



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU  
*Yhdessä enemmän*

”Vammainen lapsi on ensisijaisesti lapsi  
ja hänen elämänsä on yhtä arvokas  
kuin vammattomankin”  
- Neurologisesti vaurioituneiden lasten  
vanhempien kokemushoitopolusta  
Uudellamaalla

Kaarlela, Monica

Kalliosaari, Heidi

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Laurea Lohja

”Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi ja hänen elämänsä on yhtä arvokas kuin vammattomankin”  
- Neurologisesti vaurioituneiden lasten vanhempien kokemushoitopolusta Uudellamaalla

Kaarlela, Monica  
Kalliosaari, Heidi  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Marraskuu, 2014

Kaarlela, Monica ja Kalliosaari, Heidi

**”Vammainen lapsi on ensisijaisesti lapsi ja hänen elämänsä on yhtä arvokas kuin vammatomankin”  
- Neurologisesti vaurioituneiden lasten vanhempien kokemus hoitopolusta Uudellamaalla**

Vuosi 2014

Sivumäärä 42

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin, miksi neurologisista häiriöistä kärsivien lasten perheillä on poikkeavia kokemuksia hoitopolun sujuvuudesta ja toimivuudesta. Tarkoitus oli saada tietoa siitä, kuinka perheiden kokemukset eroavat ja miksi toisilla vanhemmilla oli hyviä kokemuksia ja toisilla huonoja kokemuksia. Vanhempien mielipiteiden ja tulosten pohjalta oli tavoitteena kehittää ja ideoida toimivia ratkaisuja hoitopolun toimivuuden parantamiseksi. Opinnäytetyössä keskityttiin epilepsiaa, lihassairauksia ja cp-vammaa sairastavien lasten perheisiin. Opinnäytetyömme oli osa NV-verkoston Pumppu-hanketta, joka päättyi keväällä 2014.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja pohjautui Bergin ja Lahdelman (2011) opinnäytetyöhön. Tietoa neurologisesti poikkeavien lasten hoitopoluista hankittiin haastattelulla Uudenmaan alueella asuvia kohderyhmään kuuluvia lasten vanhempia. Haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina. Ennen haastatteluja lähetettiin vanhemmille saatekirje ja haastattelukysymykset, jotta haastateltavilla olisi mahdollisuus tutustua kysymyksiin etukäteen. Haastatteluihin osallistui kuusi perhettä. Haastattelut toteutettiin kesäkuussa 2014 jokaiselle haastateltavalle ennalta sovittuna ajankohtana. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja.

Haastateltujen vanhempien kokemusten pohjalta nousi esiin tärkeitä kehittämiskohtia hoitopolulla. Tulosten perusteella todettiin, että hoitopolun tulisi olla yhtenäisempi eri hoitoalan osa-alueiden kesken. Tiedonkulun eri hoitoalan toimijoiden kesken täytyy kehittyä, jotta lasten saama hoito olisi mutkatonta ja katkeamatonta. Vanhempien vastauksista kävi ilmi, että enemmän tukea ja tietoa tarvittaisiin juuri sairauden toteamisvaiheessa. Vanhemmat kokivat myös, että läheteitä erikoissairaanhoidon tai terapiaan on vaikeaa saada ja ettei heidän huoltaan lapsesta kuunneltu riittävästi. Vanhemmat toivoivat, että tiedonkulku eri hoitoalan toimijoiden kesken olisi sujuvampaa ja hoitohenkilökunta olisi perehtynyt lapsen sairauteen. Hoidon tulisi kehittyä sitä mukaan kun lapsikin kehittyy, sama hoitosuuntaus ei toimi vauvasta teini-ikäiseen. Vanhemmat kaipasivat myös jonkinlaista koordinaattoria, joka olisi perillä juuri heidän perheensä tilanteesta ja osaisi tukea koko perhettä kokonaisvaltaisesti.

Tämän opinnäytetyön pohjalta kehiteltiin toimenkuvaa perusterveydenhuollon yksiköissä toimivalle koordinaattorille. Perhe lähetettäisiin koordinaattorin luo, kun lapsella on todettu neurologinen sairaus tai vaurio. Häneltä saisi tietoa sairaudesta ja sen kanssa selviämisestä. Koordinaattoreina voisi hyödyntää neurologisiin sairauksiin ja sosiaalipuolen tukimuotoihin perehtynyttä sairaanhoitajaa, joka toimisi myös linkkinä potilasyhdistykseen ja vertaistukijoihin.

Asiasanat: lapset, neurologiset poikkeavuudet, vanhemmuus, hoitopolku, moniammatillisuus.

Kaarlela, Monica and Kalliosaari, Heidi

**“A disabled child is first and foremost a child and his life is as valuable as non-disabled”  
- Neurologically disabled children’s and their parents’ experience of the pathway of care  
in Uusimaa**

Year	2014	Pages	42
------	------	-------	----

This thesis was about finding out why families of neurologically disabled children have variable experience concerning the fluency and functionality of the pathway of care. The aim was to gather information about how the families’ experiences vary and why some parents have better experiences and others have bad experiences. With the information from the parents’ answers our purpose was to develop functional ways to improve the pathway of care. This thesis concentrated on families with children that have epilepsy, muscle ailment or cerebral palsy. This thesis was also a part of the NV network’s Pumppu project that ended in spring 2014.

This thesis was executed as a qualitative study and was based on a thesis by Berg & Lahdelma(2011). Information about the pathway of care was obtained by interviewing parents of children that were within the focus group. The interviews were carried out via telephone. Before the interviews the parents were sent a letter that had all the interview questions and information concerning the study, so that they would have time to prepare their answers. Six families took part in the study. Interviews were carried out in July at individual preappointed times. Interviews were personal.

Important improvement ideas to the pathway of care came to the fore from the experiences of the interviewed parents. The results of the interviews it revealed that the pathway of care should be more connected within different areas of care. Information between different care operators should evolve so that the care that children receive would be straightforward and continuous. The parent’s answers also revealed that families need more support and information when the illness is first diagnosed. The parents also felt that referrals to special health care and therapies were hard to obtain and that their child was not heard in the process. It was commonly wished that information between different areas of care should be better and that care personnel should be more familiar with the child’s illness. The treatment should progress as the child develops because same treatments do not work from toddler to a teenager. The parents also longed for some kind of coordinator that would be aware of their family’s state and would know how to support the family comprehensively.

From the results of this thesis it was possible to create a job description for a health care professional that works as a family coordinator. When a child is diagnosed with a neurological illness or damage, the family would be referred to a coordinator. The coordinator would give information about the illness and how to cope with it in the daily life. Coordinators could be healthcare professionals that are familiar with neurological illnesses and social support forms. That person could also work as a link to different patient unions and peer support.

Keywords: children, neurological disabilities, parenting, pathway of care, multiprofessional.

## Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Teoreettiset lähtökohdat .....	8
2.1	Neurologiset poikkeavuudet.....	9
2.1.1	Epilepsia .....	10
2.1.2	CP-vammaisuus .....	10
2.1.3	Lihastaudit.....	11
2.1.4	Muut neurologiset poikkeavuudet .....	12
2.2	Moniammatillinen yhteistyö.....	12
2.2.1	Hoitopolku .....	13
2.2.2	Moniammatillisuus .....	13
2.2.3	Eettiset näkökulmat .....	14
2.2.4	Vanhemmat ja omaiset.....	15
2.2.5	Vanhempien kokemukset .....	16
2.2.6	Sosiaaliturva.....	17
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävä.....	17
3.1	Tutkimusmenetelmä.....	17
3.2	Tutkimusaineisto ja sen kerääminen .....	18
3.3	Alkuperäisen kyselyn tarkasteleminen .....	20
3.4	Haastattelun toteutus .....	20
4	Tutkimustulokset.....	23
4.1	Vanhempien tuen tarve .....	23
4.2	Yhteistyö päivähoidon ja koulun kanssa.....	24
4.3	Vanhempien rooli .....	25
4.4	Vanhempien kehittämisehdotukset .....	26
4.5	Yhteenveto ja tulosten tarkastelu .....	27
5	Johtopäätökset .....	30
5.1	Pohdinta .....	31
5.2	Kehittämisehdotukset .....	32
5.3	Opinnäytetyön eettisyys .....	33
5.4	Opinnäytetyön luotettavuus.....	34
5.5	Opinnäytetyön aikataulu.....	35
5.6	Itsearviointi ja ammatillinen kasvu .....	36
	Lähteet .....	37
	Kuviot .....	40
	Liitteet.....	41

## 1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia neurologisia vaurioita omaavien lasten vanhempien kokemuksia hoidosta ja hoitopolusta Uudellamaalla. Opinnäytetyö liittyy laajempaan ylimaakunnalliseen kehittämishankkeeseen, Pumppu-hankkeeseen. Hankkeen tarkoituksena on edistää, kehittää ja uudistaa kansalaislähtöisiä hyvinvointipalveluita. Pumppu-hanke päättyi keväällä 2014. Opinnäytetyö linkittyy Polkupärjään Laurea -osahankkeeseen, jossa kehitetään ratkaisuja kansalaisen hyvinvoinnin edistämiseksi mahdollisimman saumattomaksi monen eri toimijan välillä. (Meristö, Rajalahti & Tuohimaa 2011.) Tämä opinnäytetyö on osa vammaisten lasten ja nuorten perheiden hyvinvointipolku osiota, jonka tarkoituksena on selvittää perheiden hoitopolkujen nykytilaa ja toimintamallien kehittämistä Uudenmaan alueella.

Pumppu-hanke oli maakuntien yli ulottuva, nelivuotinen (2011-2014), EAKR-rahoitteinen kehittämishanke, jonka tarkoituksena oli kehittää monitoimisia hyvinvointipalveluita Uudellamaalla, Varsinais-Suomessa, Kanta-Hämeessä ja Etelä-Karjalassa. Pumppu-hankkeen tarkoituksena oli kehittää tulevaisuuden hyvinvointipalveluita siten, että palveluja olisi tuottamassa entistä enemmän yksityisen, julkisen ja kolmannen sektorin toimijoita. Pumppu-hankkeen tarkoituksena oli myös vastuutta kansalaisia itse edistämään ja ylläpitämään omaa terveyttään. Suomen jo ennestään laajaa julkista terveydenhuoltojärjestelmää halutaan kehittää myös tulevaisuudessa. Pumppu-hankkeen tarkoitus oli edistää ja kehittää asiakaslähtöisiä hyvinvointipalveluja. Tavoitteena oli uudistaa hyvinvointipalveluita ja niiden tuottamistapaa. Pumppu-hankkeen koordinoinnista vastasi Innopark Programmes Oy. Osatoteuttajina olivat mukana Laurea ammattikorkeakoulu, Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy Socom, Hämeenlinnan kaupunki, Turun ammattikorkeakoulu ja Turun yliopisto. (Meristö ym. 2011, 13.)

Laurea-ammattikorkeakoulun Polkupärjään-osahankkeen tavoitteena oli kansalaislähtöisen, saumattoman hyvinvointipolun toimintamallin laatiminen. Osahankkeen tarkoituksena oli myös edistää kansalaisten hyvinvointipolulla pysymistä ja etenemistä saumattomasti mielekkääksi kokonaisuudeksi. Polkupärjään-osahankkeen kohderyhminä olivat diabetes- ja sydänpotilaat, syrjäytymisvaarassa olevat nuoret ja työttömät sekä vammaisten lasten ja nuorten perheet läntisellä Uudellamaalla. Kaikissa kohderyhmissä oli tärkeää eri toimijoiden välisen yhteistyön parantaminen, syrjäytymisen ehkäiseminen ja terveyden edistäminen. (Meristö ym. 2011, 11.)

Neurologiset vammaisjärjestöt (NV) on vuonna 1976 perustettu järjestö, jonka tarkoituksena on edistää jäsenjärjestöjensä yhteistoimintaa eri vammaisjärjestöjen, kansanterveysjärjestöjen ja viranomaisten välillä. Neurologisia vammaisjärjestöjä edustaa 14 valtakunnallista etujärjestöä: ADHD-liitto ry, Aivovammaliitto ry, Aivohalvaus- ja Dysfasialiitto ry, Muistiliitto ry,

Epilepsialiitto ry, Autismi- ja Aspergerliitto ry, Lihastautiliitto ry, Suomen CP-liitto ry, Suomen Migreeniyhdistys ry, Suomen Narkolepsiyhdistys ry, Suomen Parkinson-liitto ry, Suomen MG-yhdistys ry, Suomen MS-liitto ry ja Suomen Tourette-yhdistys ry. NV-järjestöillä on myös vertaistukea ja tietoa tarjoavia paikallisyhdistyksiä eri paikkakunnilla. (Neurologiset vammaisjärjestöt 2013.)

Aiheesta on julkaistu joulukuussa 2011 Laurea-ammattikorkeakoulussa hoitotyön koulutusohjelman opiskelijoiden, Bergin ja Lahdelman (2011), opinnäytetyö<sup>1</sup>. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia NV-verkoston kohderyhmien hoitopolkujen nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella. (Berg & Lahdelma 2011.)

Bergin ja Lahdelman (2011) opinnäytetyössä kartoitettiin Länsi-Uudellamaalla asuvien perheiden kokemuksia neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolusta. Heidän työssään käsiteltiin neurologisista häiriöistä, alle 18-vuotiailla lapsilla, ADD, HD, ADHD, Touretten oireyhtymä, kielellinen erityisvaikeus, autismi, Aspergerin oireyhtymä ja OCD. Tästä opinnäytetyöstä puuttui kokonaan cp-vammaisten lasten, epilepsiaa sairastavien lasten ja lihastauteja sairastavien lasten perheet, joille tehtiin myös sama kysely. (Berg & Lahdelma 2011.)

Bergin ja Lahdelman (2011) opinnäytetyössä vanhempien vastauksista ilmeni, että tiedonkulua tulisi kehittää, hoitajonoja lyhentää sekä pyrkiä vähentämään henkilökunnan vaihtuvuutta tämän hetkissä hoitopoluissa. Vanhemmat kokivat, että tulisi nimetä lapsen hoidosta vastaava vastuuhenkilö. Pääsääntöisesti vanhemmat olivat tyytyväisiä vuorovaikutukseen ammattilaisten kanssa sekä vanhempien ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Myös tyytyväisiä oltiin vanhempien huomioimiseen ja kuuntelemiseen. (Berg & Lahdelma 2011.)

Tässä opinnäytetyössä on tarkoituksena selvittää perheiden kokemuksia hoitopolkujen toimivuudesta, ja sitä kautta mahdollisuuksia kehittää toimintamalleja neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolulla Uudenmaan alueella. Tässä opinnäytetyössä analysoidaan siis niitä cp-vammaisten lasten, epilepsiaa sairastavien lasten ja lihastauteja sairastavien lasten perheiden kokemuksia, jotka puuttuivat Bergin ja Lahdelman (2011) opinnäytetyöstä. Näille kyseessä oleville perheille tehtiin sama kysely, johon osallistui yhteensä 29 vastaajaa. Tämän opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä tarkastellaan siis neurologisina häiriöinä cp-vammaisuutta, epilepsiaa ja lihastauteja alle 18-vuotiailla lapsilla.

<sup>1</sup> Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla

## 2 Teoreettiset lähtökohdat

Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa Suomessa yhteistyössä muiden ministeriöiden kanssa perhepolitiikasta sekä lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnista ja sen kehittämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista sekä niiden kehittämisestä sekä lapsiperheiden toimeentulon turvaamisesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Kaste-ohjelma (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma 2012-2015) on sosiaali- ja terveysministeriön pääohjelma. Sen tarkoituksena on johtaa ja uudistaa suomalaista sosiaali- ja terveystaloutta. Ohjelman tavoitteena on kaventaa kansalaisten hyvinvointi- ja terveyseroja sekä järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteet ja palvelut asiakasta kuunnellen. Painopistettä on tarkoitus siirtää ongelmien hoidosta fyysisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistämiseen ja ongelmien ehkäisemiseen koko väestössä.

Kaste-ohjelma sisältää kuusi eri osaohjelmaa:

1. Riskiryhmien mahdollisuutta osallisuuteen hyvinvointiin ja terveyteen parannetaan.
2. Lasten, nuorten ja lapsiperheiden palveluja uudistetaan.
3. Ikäihmisten palvelujen rakennetta ja sisältöä uudistetaan.
4. Palvelurakennetta ja peruspalveluja uudistetaan.
5. Tieto ja tietojärjestelmät saatetaan asiakkaiden ja ammattilaisten tueksi.
6. Johtamisella tuetaan palvelurakenteen uudistamista ja työhyvinvointia.

Kaste-ohjelmassa määritellään sosiaali- ja terveystaloudelliset tavoitteet sekä kehittämisen ja valvonnan painopisteet ja niiden toteuttamista tukevat uudistus- ja lainsäädäntöhankkeet, ohjeet ja suositukset. Kaste-ohjelman tavoitteet saavutetaan hyvällä yhteistyöllä: kuntien ja kuntayhtymien, eri hallinnonalojen, järjestöjen, seurakuntien, yritysten, koulutusyksiköiden sekä kansallisten ja alueellisten tutkimus- ja kehittämissuhteiden yhteistyöllä. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa ohjelman johtamisesta ja säädösvalmistelusta sekä ohjelman toteutumisesta eri keinoin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimukseen on kirjattu lasten oikeudet, joka velvoittaa valtiota, kuntia ja lasten vanhempia sekä muita aikuisia valvomaan lasten etua. Suomi on liittynyt tähän Lapsen oikeuksien yleissopimukseen vuonna 1991. Lapsiasiavaltuutettu valvoo lasten oikeuksien toteutumista Suomessa. Vuosina 2009-2011 lapsiasiavaltuutetun toimistossa on tehty selvitys vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteutumisesta sekä suomalaisen vammaispolitiikan kehittymisestä erityisesti lasten näkökulmasta. Tässä selvitystyössä todettiin, että suomalaisessa vammaispolitiikassa tulisi ottaa entistä vahvemmin huomioon lasten oikeudet. Selvitystyön pohjalta lainsäädäntö, asenteet ja toimintakäytänteet



tarvitsevat uudistamista, jossa lapsi tulisi nähdä ensisijaisesti lapsena eikä määrittää häntä vamman tai diagnoosin perusteella. Selvitystyön tarkoituksena oli myös saada aikaan keskustelua vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteuttamisesta, johon tulisi sitoutua niin valtakunnallisella kuin paikallisellakin tasolla. Lapsi tulisi ottaa huomioon kokonaisuutena sekä lainsäädännön kehittämisessä että lähiyhteisöjen toiminnassa. (Hujala 2011.)

Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785.) mukaan potilaalla on oikeus saada laadultaan hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa tai muuta tarvittavaa tukea. Hoidon on oltava potilaan ihmisarvoa, yksityisyyttä ja/tai vakaumusta kunnioittavaa. Hoitosuunnitelma on laadittava ja hoito toteutettava aina yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen omaistensa kanssa. Potilaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja potilaan kieltäytyessä jostakin hoidosta tai sen osasta, tulee hoito toteuttaa muulla mahdollisella hyväksytyllä tavalla. Alaikäistä potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen omaistensa kanssa. (Finlex 2013.)

## 2.1 Neurologiset poikkeavuudet

Lastenneurologia on lääketieteen erikoisala, johon kuuluvat kehitysiässä ilmenevien keskushermoston, ääreishermoston ja lihaksiston sairauksien ehkäisy, tutkimus, hoito ja kuntoutus. Lastenneurologian tutkimusala ovat kehitysviivästymät - ja häiriöt, epilepsia ja muut kohtaukselliset tilat, liikuntavammat, aivovammat, etenevät vaikeat aivo- ja lihassairaudet, kontakti-, kommunikointi- ja käyttäytymisongelmat. Joskus lapsen neurologinen sairaus saattaa olla jopa hoitavalle lääkärille tuntematon. Sairauden syy voi jäädä avoimeksi eikä lapsen kehitystä voida tarkkaan ennustaa. Lisäksi neurologiset sairaudet eivät esiinny aina yksinään, vaan yhdellä sairaudella voi olla monta sille tyypillistä liitännäissairautta, jotka myös vaikuttavat lapsen elämään. (Lönnqvist 2009.)

Lapsi omaa neurologista poikkeavuutta, kun lapsen aivoissa, keskushermostossa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa ilmenee toiminnallista poikkeavuutta. Ongelmat voivat alkaa äkillisesti tai kehittyä pikkuhiljaa. Neurologiset häiriöt voivat taannuttaa lapsen, jolloin lapsi menettää jo opittuja taitoja. Neurologiset häiriöt voivat myös pysäyttää kehityksen tai viivästyttää sitä. Tyypillinen neurologinen häiriö on kognitiivisten toimintojen poikkeavuudet, jolloin lapsella on vaikeuksia esimerkiksi tarkkaavaisuudessa, tiedon vastaanottamisessa, mieleen painamisessa sekä muistissa. Lisäksi lapsella voi ilmetä vaikeuksia tunne-elämän säätelyssä, kuten itsetunnon ja empatiakyvyn, puheen, kontaktikyvyn ja sanallisen ilmaisun, hieno- ja karkeamotoriikan kehittymisessä. Neurologisesti oireilevalla lapsella saattaa olla poikkeavuutta myös aistien säätelyssä, kuten näön, kuulon tai tuntoaistin yli- tai aliherkkyyttä. Myös lapsen hermostossa ja lihaksissa voi olla joko synnynnäisiä tai hankittuja vikoja sekä vammoja. (Sillanpää 2004, 14-15.)

Neurologisiin erityisvaikeuksiin liittyy usein tarkkaavaisuuden ongelmat, oppimisvaikeudet ja yliaktiivisuus sekä sosiaaliset vaikeudet. Näiden ongelmien kasaantuessa lapsi saattaa epäsozialistua ja syrjäytyä ikätovereistaan ja tämän vuoksi näihin ongelmiin tulisi kiinnittää huomiota jo varhain. Varhainen puuttuminen ja hoito parantavat neurologisista erityisvaikeuksista kärsivän lapsen elämänlaatua: lisäämällä toisten hyväksyntää ja omia taitoja, osaamista ja onnistumisen kokemuksia. (Horju & Rönkä 2011, 32.) Neurologisia vaurioita on useita erilaisia. Seuraavissa kappaleissa esitellään tämän opinnäytetyön tutkimukseen osallistuneiden lasten sairauksia, niiden hoitoa ja yleisluonnetta.

### 2.1.1 Epilepsia

Epilepsia on aivojen sähköisen toiminnan häiriö, joka ilmenee hetkellisinä usein alle 2 minuuttia kestävinä kohtauksina. Kohtauksen aikana tajunta, aistitoiminnot, liikehdintä ja psyykkiset toiminnot eivät ole ihmisen hallinnassa. Epilepsia tarkoittaa alttiutta saada näitä kohtauksia jatkuvasti ilman varsinaista syytä. Epilepsia on mahdollista saada täysin kohtauksettomaksi hyvän hoidon ja oikean lääkityksen avulla. Lapsilla aivojen sähköinen toiminta muuttuu hermoston kehittyessä, joten heillä on aikuisia suurempi mahdollisuus saada epileptinen kohtaus. Epilepsia syytä on usein mahdotonta selvittää, koska vain hyvin pienellä osalla epilepsiaa sairastavista on jokin symptomaattinen vika, kuten aivojen kehityshäiriö. Usein kuitenkin epilepsiaa sairastavilla on myös jokin muu neurologinen oire. Epilepsia saattaa joissakin vaikeissa tapauksissa aiheuttaa lapsen kehityksen hidastumista tai loppumista ja usein siihen on liitoksissa jokin muu neurologinen tila esim. aivojen rakenteen poikkeavuus. Ennuste lapsuusiässä alkaneelle lievälle epilepsialle on usein hyvä: kohtaukset saadaan hallintaan ja lääkitys voidaan usein lopettaa ennen aikuisuutta. Joillakin henkilöillä kohtaukset kuitenkin uusivat ja lääkitys on aloitettava uudestaan. Ennuste on hyvin paljon sidoksissa siihen, onko lapsella lisäksi jokin epilepsian liitännäissairaus. Liikunta- tai kehitysvamma vaikuttaa suuresti sosiaaliseen ennusteeseen. (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2008, 6-12.)

### 2.1.2 CP-vammaisuus

Cp-vamma (cerebral palsy) on aivojen liikunnasta ja liikkeistä vastaavan osan vaurio, joka on syntynyt sikiökaudella. Cp:n olennaisin rajoite on liikuntavamma. Suomessa arvioidaan olevan noin 3000 alle 16-vuotiaasta cp-vammaa sairastavaa henkilöä. Cp-tyypit voidaan jakaa kolmeen ryhmään: dyskineettiseen, ataksiseen ja spastiseen, joista yleisin on spastinen hemiplegia. Spastinen hemiplegia tarkoittaa toispuoleista jäykkyyttä, jossa toisen puolen raajat ovat virheasentoon kouristuneina. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2011, 96-97.)

Cp-vammaisilla on liikuntarajoitteisuuden lisäksi hahmottamisen ongelmia, aistivammoja ja puheen kehityksen häiriöitä. Syömisestä ja juomisen oppimisen häiriöt ovat yleisiä ja ne ovat

vahvasti liitoksissa ääntelyyn ja puhumisen oppimiseen. Kuulovammaisuus vaikeuttaa puheenkehitykseen yhtä vahvasti kuin kehitysvammaisuus. Henkinen kehitys on puolella cp-vammaisista lapsista hidastunut, mikä johtaa osaltaan oppimisvaikeuksiin. Liikeratojen kehittyminen ja hallinta on yleensä cp-vammaisilla häiriintynyttä. Tämä johtuu paljolti liikuntavammaisuudesta ja raajojen virheasunnoista. Cp-lapsilla on hyvin usein näköongelmia, sen sijaan kuulo-ongelmat ovat vähentyneet huomattavasti. (Sillanpää 1987, 77) Hahmottamisen ongelmiin liittyy vahvasti värien, suuntien ja muotojen tunnistamisen ongelma. Puheen ymmärtäminen on usein cp-vammaisille hyvin vaikeaa. Cp-vammaisuuden liitännäissairautena noin 30 prosentilla on epilepsia. (Launonen & Korpjaakko-Huuhka 2011, 97-98.)

Kuntoutus on tärkeä osa cp-vammaisten lasten elämää. Suomessa yleisin kuntoutusmuoto on fysioterapia. Terapian tarkoitus on normalisoida lapsen lihasjänteyttä ja ehkäistä virheellisten liikemallien syntymistä. Lasta ohjataan ja aktivoidaan toiminnallisen leikin avulla. Kuntoutuksessa tärkeää on vanhempien, terapeuttien ja päivähoidon välinen yhteistyö. (Launonen & Korpjaakko-Huuhka 2011, 102-103.)

### 2.1.3 Lihastaudit

Lihastaudit eli myopatiat ovat lihaskudoksen häiriön aiheuttamia kroonisia sairauksia, jotka alkavat vähitellen. Pääoireena lihastaudissa on luurankolihasien heikkeneminen, mikä johtaa voimien heikentymiseen ja yleiseen ruumiilliseen heikkouteen. Lihastaudit ovat harvinaisia neurologisia sairauksia. Suomessa lihastauteja sairastaa noin 10 000 ihmistä. (Atula & Mustajoki 2012). Myopatiat ovat neurologisia sairauksia, jotka eivät kuitenkaan vaikuta ihmisen älyyn tai henkiseen kykyyn. Sairaus voidaan todeta missä tahansa vaiheessa ihmisen elämää, jo vauvana tai myöhemmällä iällä. Lihastaudin edetessä tarvitaan paljon ulkopuolista apua ja apuvälineitä. (Lihastautiliitto 2009.)

Lihastaudin diagnosointi aloitetaan verikokein, joista selvitetään veressä olevien lihasentsyymien määrä. Verikokeiden lisäksi lihasien sähköistä toimintaa tutkitaan lihassähkö-tutkimuksella. Kummankin tutkimuksen ollessa lihastautiin viittaava, magneettikuvataan lihakset. Magneettikuvan lisäksi tarvitaan lihaksesta koepala, jonka patologi tutkii. Lihastauti todetaan koepalan perusteella. Diagnoosi ei määrittele lihastaudin vakavuutta, vaan saman diagnoosin saaneet voivat olla hyvinkin erilaisessa asemassa, vaikeavammaisuudesta lievään lihastautimuotoon. (Atula & Mustajoki 2012; Lihastautiliitto 2009.)

Lihastauteja on monia erilaisia tyyppisiä, kuten autoimmuunipohjaisia, perinnöllisiä ja äkillisiä. Perinnölliset lihassairaudet ovat hyvin harvinaisia, ja oireilu alkaa usein jo lapsuudessa. Joskus perinnölliset lihassairaudet johtavat ennenaikaiseen kuolemaan. Yleisin syy lihassairaudelle on autoimmuunipohjainen lihasien tulehdusreaktio (myosiitti). Yleensä sairautta il-

menee vasta myöhäisessä aikuisuudessa, mutta se voi alkaa myös aikaisemmin. Myosiitin lisäksi voi ilmetä myös iho-oireilua. Toinen autoimmuunipohjainen lihastauti on myasthenia gravis, joka vaurioittaa liikehermon ja lihassolun välistä rakennetta. Tämän takia sähköimpulssit vaeltavat lihakseen tavallista hitaammin, mikä aiheuttaa lihasten väsymystä. Tautiin on olemassa oireita helpottava lääkitys. Äkillistä lihaskudoksen vauriota eli rabdomyolyysiä tavataan pitkäaikaistajuttomilla potilailla ja runsaasti alkoholia käyttävillä. Rabdomyolyysissä paine vaurioittaa lihasta ja alkaa tuhota lihassoluja. Lihassolujen tuhoutuminen aiheuttaa särkyä, tunnottomuutta ja halvauksia painealueella. Ajoissa huomattu sairaus voidaan hoitaa ja potilas paranee. Hoitamattomana rabdomyolyysi aiheuttaa munuaisten vajaatoimintaa ja lihasten kuolioon menemistä. (Atula & Mustajoki 2012.)

#### 2.1.4 Muut neurologiset poikkeavuudet

Korkalaisen (2009) mukaan erityistä tukea tarvitsevien ja neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten määrä on lisääntynyt runsaasti viime vuosina. Muita neurologisia poikkeavuuksia edellä mainittujen lisäksi ovat: Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD, Touretten oireyhtymä, autismi, Aspergerin oireyhtymä, Pakko-oireinen häiriö OCD ja kielellinen erityisvaikeus (aikaisemmin dysfasia). ADHD:ta on diagnosoitu yhä enemmän 1990-luvulta lähtien; sitä voitaisiinkin nykyisin kutsua lähes kansantaudiksi (Penttilä, Rintahaka & Kaltiala-Heino, 2011). Suomen Tourette -yhdistys ry:n (2010) mukaan arviolta 0,2-0,6 prosentilla kouluikäisistä suomalaislapsista on diagnosoitu Touretten oireyhtymä. Jonkinasteinen kielellinen erityisvaikeus on noin 3-7 prosentilla suomalaislapsista ja puheen kehityksen viivästymä noin 19 prosentilla (Käypä hoito 2010). Pakko-oireinen häiriö ilmenee usein jonkin muun neurologisen poikkeavuuden yhteydessä, kuten Touretten oireyhtymän, autismin tai Aspergerin oireyhtymän yhteydessä (Rintahaka 2007). Näitä häiriöitä on käsitelty jo Bergin ja Lahdelman (2011) opinäytetyössä, joten ne jäävät tämän opinäytetyön ulkopuolelle.

#### 2.2 Moniammatillinen yhteistyö

Neurologiset häiriöt näkyvät yleensä taidollisina puutteina tai käyttäytymisen oireina ja aiheuttavat riskin lapsen kehitykselle. Usein kehitykselliset poikkeamat ovat synnynnäisiä ja ne voivat joskus myös liittyä varhaisvaiheen riskitekijöihin. Neurologiset häiriöt ilmenevät lapsen kehityksellisenä, tiedollisena ja/tai taidollisena erilaisuutena, joka näkyy aivojen rakenteen ja toiminnan erilaisuutena sekä poikkeavuutena neuropsykologissa testeissä. Häiriöt esiintyvät harvoin yksittäisinä erityisvaikeuksina; usein häiriöitä on päällekkäin yksilöllisesti siten, että jokaisen lapsen oirekuva on persoonallisesti erilainen ja vaikeaselkoinen. Neurologinen poikkeavuus liittyy aina lapsen vuorovaikutustaitojen ja tunne-elämän kehitykseen ja oirekuva muuttuu iän mukana. Vaikeimpien häiriöiden taustalla voi olla tunnettu kromosomi- tai gee-

nipoikkeavuus. Joskus häiriöiden syyt ovat suvussa periytyviä ominaisuuksia, joiden syiden selvittäminen ei vaadi erityisiä tutkimuksia. (HUS 2014.)

Hoidon tavoitteena on lapsen oppimis- ja toimintakyvyn parantaminen sekä arjen toimintoihin liittyvä tuki ja neuvonta. Lääkinnällistä kuntoutusta, kuten fysio-, puhe- ja toimintaterapiaa tai neuropsykologista kuntoutusta, suositellaan tarvittaessa moniammatillisen tutkimuksen perusteella. Uudellamaalla lastenneurologian erikoissairaanhoidosta vastaa Helsingin Yliopistollinen Keskussairaala (HYKS). Lastenneurologialle lähetetyistä potilaista vastaa Lastenneurologian vastaanotot (Lastenlinna, Jorvin ja Peijaksen sairaalat), jotka ohjaavat lähetteet tai potilaat tarvittaessa Neurokognitiiviselle vastaanotolle, Kehityshäiriöpäiväkeskukseen tai Käyttäytymisneurologiseen päiväkeskukseen. (HUS 2014.)

### 2.2.1 Hoitopolku

Hoitopolku on käsitteenä hyvin laaja. Se on kokonaisuus, joka koostuu palveluketjusta ja hoitoketjusta. Suomessa ei ole yhtä ainoaa käsitettä tai nimitystä hoitopolulle, muita samaa tarkoittavia sanoja ovat: hoito-ohjelma, hoitosuositus ja hoitoketju. Käsitteenä hoitopolku on hyvin uusi ja hieman tuntematon. Yksinkertaisesti sanottuna hoitopolku tarkoittaa kaikkia niitä yksiköitä ja ammattilaisia, joita potilas kohtaa hoitonsa aikana. Hoitopolku alkaa hoitoon hakeutumisesta ja päättyy omahoidon ohjeistukseen. Hoitopolku on siis peräkkäisten hoitojen ja hoitokasojen kokonaisuus. Hoitopolku määrittelee työnjaon ja potilaan kulun eri toimijoiden välillä. Hoitopolun tarkoitus on turvata potilaan mahdollisimman hyvä hoito; hoitopolun saumattomuuteen ja yhtenäisyyteen vaikuttaa vahvasti moniammatillisen yhteistyön toimivuus. (Mäntyranta, Kaila, Varonen, Mäkelä, Roine & Lappalainen 2003, 7-9.)

### 2.2.2 Moniammatillisuus

Neurologisesti vaurioituneiden lasten hoitoon osallistuu monia eri alansa ammattilaisia. Tavallisesti lapsen hoitoon ottavat osaa lääkärit, sairaanhoitajat, perushoitajat, terapeutit, puhe-terapeutit, kuntoutushoitajat, toimintaterapeutit ja sosiaalityöntekijät. Tällainen hoitoon osallistuvien henkilöiden määrä asettaa omat haasteensa ja ongelmansa. Hoitotyön ammattilaisen tulee tukea moniammatillisen työryhmän toimintaa ja edistää potilaan hyvinvointia. Moniammatillisuuden taustalla on vahvasti yhteisöllisyys, yhteistyö, vuorovaikutus ja kanssakäyminen yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. (Ranta 2012, 24-30.)

Eri ammattien yhteistyöllä potilas saa parempaa hoitoa ja kuntoutuu. Moniammatillinen toiminta vaatii paljon sosiaalisia taitoja ja ammatillista pätevyyttä. Ammatissaan pätevä henkilö huomaa oman rajallisuutensa ja osaa tunnistaa kollegoidensa kyvyt ja mahdollisuudet ja hyödyntää niitä potilaan hyväksi. Moniammatillisessa työryhmässä työskenteleminen vaatii hah-

motuskykyä, vuorovaikutustaitoja ja kykyä ilmaista itseään. Vain yhdessä tekemällä ja asioista puhumalla voidaan saavuttaa yhteisymmärrys. (Ranta 2012, 27-28.)

Lapsi viettää usein suuren osan päivästään päivähoitossa tai koulussa. Erityisen tärkeää neurologisesti vaurioituneille lapsille on, että kaikki hoitoon osallistuvat tahot, olivat he sitten opettajia tai lastentarhanhoitajia, ottavat osaa lapsen voinnin seurantaan ja siitä raportoimiseen. Tärkeää on myös että päivähoitajat ottavat osaa kuntoutukseen ja tukevat lapsen oppimista. (Launonen & Korpijaako-Huuhka 2011, 9.)

### 2.2.3 Eettiset näkökulmat

Lapsen hoitotyössä tärkeää on ottaa huomioon inhimillinen lähestymistapa. Lasta hoidettaessa mukana on aina perhe, jonka huoli tulee ottaa todesta. Perhettä ja heidän kysymyksiään tulee kunnioittaa. Hoitajan tulee tukea perheen voimavaroja ja antaa heille mahdollisuus ihmisarvoiseen elämään olosuhteista riippumatta. (Ranta 2012, 52-53.)

Jos tieto lapsen neurologisesta sairaudesta on uusi, saattaa vanhempien käytös olla hyvinkin provosoivaa; silloin hoitohenkilökunnalta vaaditaan hyvää itsehillintää ja ammattitaitoa. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja ovatkin lapsensa ongelmien asiantuntijoita, siksi heidän mielipiteitään ja toiveitaan pitää kuunnella. Kuitenkin lääkäri on aina vastuussa lapsen lääketieteellisestä tutkimuksesta ja hoidosta. Neurologisesti vaurioituneeseen lapseen tulisi suhtautua kuin keneen tahansa lapseen; vammaisuus on vain erityisominaisuus, joka otetaan huomioon lapsen hoitoa suunniteltaessa. Neurologisesti sairaiden lasten vanhemmat ovat erityisen herkkiä, jos heihin suhtaudutaan välinpitämättömästi tai jos heille tulee tunne, ettei lapsi saa parasta mahdollista hoitoa perussairautensa vuoksi. Koko perheeseen tulee suhtautua kunnioittaen ja suhtautua vakavasti myös vanhempien jaksamiseen. (Lönqvist 2009.)

Sairaanhoitajan tehtävä on kohdella potilasta arvokkaana ihmisenä ja kunnioittaa hänen oikeuttaan määrätä omasta itsestään ja hoidostaan. Potilaan tulee saada osallistua omaa hoitoaan koskeviin päätöksiin, myös lapsen. Lapsen mielipiteen huomioon ottaminen on yhteydessä tilanteeseen. Hoidon laatuun saattaa vaikuttaa neurologisen vaurion vakavuus ja tyyppi. Esimerkiksi lapset, jotka kärsivät mielenterveydellisistä ongelmista eivät pääse hoitoon yhtä helposti kuin lapset, joilla on jokin somaattinen vaiva. Tämä ongelma asettaa lapset eriarvoiseen asemaan, vaikka jokainen lapsi onkin YK:n lapsen oikeuksien julistuksen mukaan samanarvoinen. (Ranta 2012, 104.)

Suomessa potilaan oikeuksia ja asemaa valvoo laki (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 1992). Sairaanhoitajilla on siis moraalinen, ammatillinen ja laillinen velvollisuus kunnioittaa

potilasta ja tämän omaisia. Eettiset ohjeet ovat luotu tukemaan myös hoitotyön työntekijän työssä jaksamista ja työhyvinvointia. (Ranta 2012, 59.)

#### 2.2.4 Vanhemmat ja omaiset

Perheen ja läheisten merkitys on suuri perheen eri elämäntilanteissa ja muutoksissa, kuten lapsen sairastuessa. Ohjauksen, tiedon ja tuen määrä ja tarve on perheelle aina yksilöllinen perheen ollessa asiakkaana terveydenhuollossa. Yhteistyö on tärkein lähtökohta perheen hoitamisessa ja tukemisessa perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. Perheen terveyttä ja hyvinvointia voidaan edistää kehittämällä hoitohenkilökunnan ja perheen välistä vuorovaikutusta ja yhteistyötä sekä terveydenhuollon toimintaa ja toimintaympäristöjä kehittämällä. (Åstedt-kurki ym. 2008, 58.)

Lapsen hoidon kaikissa vaiheissa ratkaisevan tärkeää on vanhemman rooli ja läsnäolo. Terveydenhoidon ammattilaisten keskeisin huomio tulisi suuntautua vanhemman sopeutumisen tukemiseen. Vanhemmilla tulisi olla kaikki tarvittava tieto lapsen tilasta, jotta he voisivat toimia ammattilaisten ohjeiden mukaan. Muussa tapauksessa hoidon tehokkuus voi kärsiä suuresti. Vanhempien stressitekijät riippuvat paljon neurologisen vaurion laadusta, oireista ja vakavuudesta. Perheeltä vaaditaan paljon voimavaroja, mikä edellyttää lapsen tilaan sopeutumista niin psyykkisesti, fyysisesti kuin sosiaalisestikin. Lapsipotilailla saattaa olla usein myös sosiaalisia ja psyykkisiä ongelmia. Lapsen sairaus vaikuttaa vahvasti vanhempiin ja muuhun perheeseen. Perhe joutuu kroonisen sairauden tai vamman aiheuttaman kriisin jalkoihin, mikä voi johtaa perheen yhteisöllisyyden ja toiminnan häiriintymiseen. Vakavasti sairaiden lasten vanhemmat ovat suuremmassa riskissä sairastua masennukseen verrattuna terveiden lasten vanhempiin. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmilla on usein enemmän stressiä ja ongelmia parisuhteessa, tämä ilmenee avio-ongelmina ja avioeroina. (Davis 2003, 13-21.)

Lapsen sairastuminen tulee yleensä yllätyksenä, mikä voi saada vanhemmat henkiseen shokkiin. Vanhemmat suhtautuvat lapsen krooniseen tilaan epätietoisuudella ja kauhulla. Vanhemmat ennakoivat mahdollisia menetyksiä suhtautumalla neurologiseen vaurioon hyvin erilaisin tavoin. Jotkut ovat liioitellun optimistisia ja jotkut taas äärimmäisen pessimistisiä. Vanhempien suhtautuminen vaikuttaa myös siihen mitä he haluavat tietää lapsen tilasta. Osa vanhemmista haluaa elää päivä kerrallaan, kun toiset taas haluavat mahdollisimman yksityiskohtaisen selostuksen lapsen tulevaisuudesta. Vanhempien hoitoon sitoutuminen on erityisen tärkeää lapsen kannalta. (Davis 2003, 25-27.)

Parhaimmillaan potilaan perheenjäsenet ja läheiset voivat olla henkilökunnan kumppaneita, jotka osallistuvat potilaan hoitoon ja tukemiseen sopivalla tavalla, yhdessä sopien. Perheenjäsenet toivovat läheiselleen ensisijaisesti mahdollisimman hyvää hoitoa, mutta myös itsel-

leen tilanteen mukaista kohtaamista sekä tiedon ja tuen saantia hoitavalta taholta. Tämä vaatii myös hoitohenkilökunnalta vuorovaikutusta myös omaisten lähtökohdista, kuuntelua, rohkaisua, kannustusta ja tietoa ymmärrettävällä kielellä. Toimivaksi perheiden auttamistavaksi on noussut myös samasta ongelmasta kärsiville keskustelumahdollisuuden järjestäminen eli ns. vertaisryhmät, joissa omaiset voivat tukea toisiaan ja jakaa huoliaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 59-60.)

#### 2.2.5 Vanhempien kokemukset

Vanhempien kokemukset ovat sidoksissa kommunikointiin ja annetun tiedon määrään. Eniten negatiivisia kokemuksia vanhemmilla on hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden kanssa kommunikoinnista. Vanhemmat ovat mm. olleet tyytymättömiä siihen, miten lapsen diagnoosi on kerrottu heille. Vanhemmat ovat kuvanneet, että diagnoosin kertomistilanne on ollut liian pikainen eikä siihen ole varattu riittävästi aikaa. Palautetta on annettu myös lääkärin vaillinaisesta sympaattisuudesta. Usein vanhempien tuntemuksiin ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota. Lapsen sairastuessa vakavasti vanhemmat kyseenalaistavat itsensä ja kokevat itsensä voimattomiksi ja avuttomiksi. Itsensä kyseenalaistaminen saattaa joissain tapauksissa vaikuttaa suhteeseen niin kuin se monissa tapauksissa vaikuttaakin. Monet sairaiden lasten vanhemmat kertovat, että lapsen vakava sairastuminen kiristää vanhempien välisiä suhteita ja saattaa johtaa syyttelyyn. (Davis 2003, 28-34.)

Tyytyväisiä vanhemmat ovat terapeuttien kanssa tehtävään yhteistyöhön ja siihen miten paljon heidän on mahdollista itse vaikuttaa terapiaan. Toisaalta taas vanhemmat kokevat tiedonkulun riittämättömäksi ja heidän mielestään sitä tulisi kehittää. Perheet kokevat olevansa voimattomia, eivätkä voi ottaa osaa lapsen hoitoon tai hoidon suunnitteluun. Yleisesti ottaen vanhemmat kokevat hoidot hyvin rankoiksi ja aikaa vieviksi. (Kinnunen 2010, 32-37.)

Merinen (2011) on kuvannut vanhempien kokemuksia moniammatillisesta yhteistyöstä seuraavaa: Tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat ymmärsivät moniammatillisen yhteistyön tarkoittavan sitä, että yhden yksittäisen erityisosaajan osaaminen yhdistyy koko työryhmän osaamiseksi, mikä edistää neurologisesti sairaan lapsen hoitoa ja kuntoutusta. Vanhempien mielestä moniammatilliseen työryhmään kuuluivat erikoissairaanhoidon työryhmän lisäksi kaikki lapsen tarvitsemat muut ammattilaiset. Erikoissairaanhoidon moniammatillinen yhteistyö toimi vanhempien mielestä pääsääntöisesti hyvin. Kehittämiskohteiksi vanhemmat mainitsivat sosiaalityöntekijän puuttumisen työryhmästä, jotta he saisivat apua käytännön asioihin. Myös vertaistukea kaivattiin sekä lapselle että vanhemmille. Vanhemmat eivät aina myöskään tunnista omaa rooliaan lapsen hoitotyössä. Lastenneurologista polikliinistä moniammatillista yhteistyötä tulisi kehittää niin, että koko potentiaalinen osaaminen saataisiin käyttöön sekä



vanhempien aktiivinen osallistuminen tasavertaisina toimijoina mahdollistettaisiin. (Merinen 2011.)

### 2.2.6 Sosiaaliturva

Lapsen neurologinen häiriö on usein myös taloudellinen taakka perheelle. Suomessa perheille maksetaan vammaistukea, ja he ovat oikeutettuja erillisiin lääke- ja hoitotukiin. Kuntoutuksen avulla voidaan helpottaa neurologisten häiriöiden aiheuttamia vaikeuksia tai niistä seuraavia toiminnallisia haittoja. Kuntoutuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä sekä keinoja selvitä arjessa sairauden kanssa. (Numminen & Sokka 2009, 157.) Eri sairauksia sairastaville lapsille ja heidän perheilleen on olemassa vertaisryhmiä ja liittoja, joista he saavat tukea ja apua (Viitapohja 2011). Kansaneläkelaitos, kunnallinen sosiaalitoimi ja kehitysvammanneuvola tukevat pysyvästi ja pitkäaikaisesti vammaisia. Perheille suurta vaivaa aiheuttaa etuuksien selvittely, monimutkaiset hakuprosessit ja vaikeasti ymmärrettävä lainsäädäntö. (Kela 2014.)

## 3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävä

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on kartoittaa Uudenmaan alueella asuvien perheiden kokemuksia lasten neurologisten poikkeavuuksien nykyisestä hoitopolusta perheiden näkökulmasta. Saatujen vastausten perusteella on tarkoitus luoda alueelle toimiva hoitopolun malli, jossa vanhempien näkökulma on huomioitu. Opinnäytetyön avulla kartoitetaan tarkemmin syitä hoitopolkujen erilaisuuteen: Miksi toisilla perheillä on hyviä ja onnistuneita kokemuksia ja toisilla huonoja ja/tai epäonnistuneita kokemuksia samoista hoitopaikoista. Tarkoituksena on myös selvittää, miten käy niiden perheiden, jotka syystä tai toisesta putoavat pois hoitopolulta. Tämän opinnäytetyön avulla oli tarkoitus saada tietoa, miten kehittää toimiva ja saumaton hoitopolku neurologisia poikkeavuuksia omaaville lapsille ja heidän perheilleen.

Tämän opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat seuraavat:

1. Millaisena vanhemmat kokevat nykyisen hoitopolun ja millaisia kehittämissuhteita heillä olisi hoitopolun parantamiseksi?
2. Millaisia onnistumisen ja epäonnistumisen kokemuksia vanhemmilla on nykyisestä hoitopolusta?
3. Miten käy perheille, jotka putoavat pois hoitopolulta?

### 3.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, koska tarkoitus on kuvata vanhempien todellista elämää ja kokemuksia sekä tutkia aihetta mahdolli-

simman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tarkoitus saada selville haastateltavien omakohtaisia kokemuksia ja uusia näkökulmia sekä saada vanhempien ääni kuuluviin. Myös tarkan kohderyhmän valinta perustelee kvalitatiivisen tutkimuksen valintaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 155.)

Tutkimuksessa oli tarkoitus löytää vastauksista eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia. Fenomenologinen lähestymistapa laadullisessa tutkimuksessa kuvaa ihmisen kokemuksia ja ajatuksia; tutkimuksen kohteena olivat siis ihmisten kokemukset tietystä asiasta tai tapahtumasta. (Janhonen & Nikkonen 2003.) NV-verkostoon kuuluvia perheitä on haastateltu kyselylomakkeella tammikuussa 2012. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella tämän jo tehdyn kyselyn avoimia kysymyksiä syvemmin ja havaintojen perusteella pohtia, mitä mieltä perheet olivat hoitopolun toimivuudesta.

Sisällönanalyysi on analyysimenetelmä, jossa korostuu käsiteltävän tekstin sisältö ja laatu. Aineistoa tarkastellaan käsiteltävän tekstin näkökulmasta, ja tarkoituksena on saada aikaan mahdollisimman kattava kuvaus aihetta käsittelevästä sisällöstä. Kvalitatiivisessa eli laadullisessa sisällönanalyysissä tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman kattava kuvaus käsitellyistä aineistoista, jonka jälkeen analyysin tuloksia voidaan lähestyä käsitteellisesti. Laadullinen sisällönanalyysi aloitetaan jo aineiston keruun yhteydessä prosessin alkuvaiheessa. Sisällönanalyysissä käsiteltävä aineisto puretaan käsitteellisiksi osuuksiksi ja tuloksista laaditaan synteesejä. Synteetit antavat vastaukset asetettuihin ongelmiin kokoamalla yhteen pääasiat, joiden avulla nämä osat kootaan jälleen tieteellisiksi johtopäätöksiksi. (Seitamaa-Hakkarainen 2013; Hirsjärvi ym. 2007.)

### 3.2 Tutkimusaineisto ja sen kerääminen

Bergin ja Lahdelman (2011) kyselylomake oli puolistrukturoitu ja itse laadittu. Osa kysymyksistä oli kaikille samoja eli strukturoituja kysymyksiä ja osa ns. avoimia kysymyksiä, joilla pyrittiin saamaan vastaus sellaisiin asioihin, joita ei ole osattu ottaa huomioon kysymyslomaketta laadittaessa. Tällaista menetelmää, jolla aineisto kerätään valikoidulta joukolta täsmälleen samoilla kysymyksillä, kutsutaan Survey-tutkimukseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 42; Hirsjärvi ym. 2007, 188-189.)

Bergin ja Lahdelman (2011) kyselytutkimus, jota tässä opinnäytetyössä myös tarkastellaan, oli tehty tammikuussa 2012 verkkokyselynä. Kysely oli sama, jonka Berg ja Lahdelma (2011) laativat samaa aihetta sivuvaan opinnäytetyöhönsä. Kyselylomakkeet lähetettiin ensin sähköpostitse NV-verkoston yhteyshenkilöille, jotka toimittivat kyselyn edelleen sähköpostitse jäsenistölleen. Aineiston keruumenetelmänä oli Digium-ohjelmalla toteutettu lomakekysely, joka on tehokas sekä aikaa ja vaivaa säästävä. Hyvin suunniteltu kysely edistää aineiston no-

peaa käsittelyä tallennettavaan muotoon. Tulosten tulkinta voi kuitenkin olla ongelmallista, koska ei voida ennakoida mahdollisesti väärinymmärrettyjä kysymyksiä eikä voida olla varmoja vastaajien perehtyneisyydestä aiheeseen. Kyselytutkimuksen aineistoa saatetaan myös pitää teoriapohjaltaan vaatimattomana ja liian pinnallisena. (Hirsjärvi ym. 2007, 190; Tuomi & Sarajärvi 2009, 74.)

Bergin ja Lahdelman (2011) opinnäytetyöhön ei sisällynyt cp-vammaisten lasten, epilepsiaa sairastavien lasten ja lihastauteja sairastavien lasten perheet, jotka vastasivat samaan kyselyyn. Näitä tämän tutkimuksen kohderyhmään kuuluvia vastauslomakkeita saatiin 29. Näiden vastauslomakkeiden tarkastelun pohjalta suunniteltiin tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset.

Joskus suurissa projekteissa saattaa olla analysoimatonta materiaalia, jota on mahdollista saada tutkimuksen käyttöön. Tätä materiaalia kutsutaan sekundääriaineistoksi. Jokaisen ongelman ratkaisemiseksi ei välttämättä tarvitse itse kerätä aineistoa, on vain ekonomista, mikäli jo kerättyä aineistoa voi hyödyntää uudessa tutkimuksessa. Se miten aineisto on kerätty, ei tee opinnäytetyöstä vähemmän arvokasta. (Hirsjärvi ym. 2007, 181.)

Monivalintakysymyksissä vastaaja valitsee vastauksensa annetuista vaihtoehdoista ja avoimissa kysymyksissä vastaaja kertoo omat ajatuksensa omin sanoin. Asteikkokysymyksissä on väittämiä, joihin vastaaja vastaa sen mukaan, kuinka voimakkaasti hän on samaa tai eri mieltä väittämän kanssa. (Hirsjärvi ym. 2007, 194-195.)

Tässä opinnäytetyössä käytetään siis jo aikaisemmin tehtyä verkkokyselyä, joka analysoitiin uudelleen ja sovitettiin tähän työhön. Työn tarkoitus oli siis täydentää jo saatuja tietoja ja tutkimustuloksia. Tutkimuskysely sisälsi 25 monivalintakysymystä, 21 asteikkokysymystä ja 12 avointa kysymystä. Viimeisenä kyselyssä tiedusteltiin vastaajien halukkuutta osallistua henkilökohtaiseen haastatteluun, johon vastasi myönteisesti 13 vastaajaa. Näille 13:lle yhteystietonsa antaneelle tehdään henkilökohtaiset haastattelut.

Tutkimushaastattelu on systemaattista tiedonkeruuta, joka jaetaan kolmeen eri muotoon: Strukturoitu haastattelu eli lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. Avoimia haastattelumuotoja on monia: vapaa haastattelu, syvähaastattelu, informatiivinen haastattelu, ei-johdettu ja strukturoimaton haastattelu. Avoimen haastattelun etuja on, että se antaa haastattelijalle mahdollisuuden selvittää haastateltavan mielipiteitä, ajatuksia ja tunteita syvemmin. Aihe voi myös muuttua ja muovautua keskustelun kuluessa. (Hirsjärvi ym. 2007, 202-204.)

Tämän opinnäytetyön haastattelut suunniteltiin tehtäväksi ryhmähaastatteluna. Haastattelussa haluttiin selvittää vanhempien kokemuksia hoitopolun toimivuudesta. Erityisesti haluttiin kiinnittää huomiota kysymyksiin, jotka käsittelevät onnistumisen ja epäonnistumisen kokemuksia sekä mahdollisia vanhempien kehitysehdotuksia koskien toimivaa hoitopolkua.

### 3.3 Alkuperäisen kyselyn tarkasteleminen

Bergin ja Lahdelman (2011) tekemään kyselyyn vastasi 29 perhettä. Tarkastelimme kyselyiden avoimia kysymyksiä, joiden vastausten perusteella nousi esiin muutamia erityisiä seikkoja, joihin pyrittiin saamaan vastaus tässä opinnäytetyössä. Osalla kyselyyn vastanneista oli selkeästi huonoja kokemuksia lapsensa hoidosta ja hoitopolusta. Huonot kokemukset, joita tuli esiin useammissa vastauksissa, liittyivät huonoon tiedon kulkuun ja riittämättömään tiedon saantiin sairaudesta sekä eri tukimuodoista. Myös hoidon laatua kritisoitiin, johon liittyi henkilökunnan kiire, vaihtuvuus ja asiantuntemattomuus sekä välinpitämättömyys. Vastauksista kävi myös selkeästi ilmi, että vanhemmat kaipaivat jonkinlaista koordinoijaa, joka osaisi ottaa lapsen tilanteen huomioon kokonaisvaltaisesti. Useat vanhemmat kokivat, että erilaisia lausuntoja ja terapioiden joutui anelemaan sekä asiointi Kelan kanssa oli hankalaa.

Positiivisiksi asioiksi nousi muutamien vastausten kohdalla vanhempien tunne, että heitä kuunnellaan ja heidän mielipiteilleen ja kyvyilleen tehdä lasta koskevia päätöksiä annettiin arvoa. Positiivista oli myös tiettyjen erikoissairaanhoidon tahojen hoito ja toiminta. Lapsen hoidon siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon, muuttui hoidon laatu, pysyvyys ja jatkuvuus huonoksi. (Berg & Lahdelma 2011.)

Näiden huomioiden perusteella kiinnitettiin huomiota tämän opinnäytetyön haastattelukysymyksissä erityisesti vanhempien kokemuksiin lapsen erityistarpeista ja eri tukimuodoista sekä niiden saatavuudesta. Lisäksi haluttiin kartoittaa vanhempien kokemuksia koko hoitoprosessista ja hoitopolusta sekä vanhempien kehittämisehdotuksia hoidon sujumiseksi. Tässä opinnäytetyössä tutkitaan samoja asioita ja kohderyhmään kuuluvat nyt myös nämä edellä mainitut perheet Uudenmaan alueella. Tässä opinnäytetyössä tarkoituksena on selvittää perheiden hoitopolkujen toimivuutta ja sitä kautta mahdollisuuksia kehittää toimintamalleja neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolulla Uudenmaan alueella. Tässä opinnäytetyössä on analysoitu NV-verkostoon kuuluvien lasten vanhemmille tehty kysely, johon osallistui yhteensä 29 vastaajaa. Osalle kyselylomakkeen täyttäneistä on toteutettu henkilökohtaiset haastattelut, joiden pohjalta on kartoitettu tarkemmin syitä hoitopolkujen erilaisuuteen: miksi toisilla perheillä on hyviä ja onnistuneita kokemuksia ja toisilla huonoja ja/tai epäonnistuneita kokemuksia samoista hoitopaikoista?

### 3.4 Haastattelun toteutus

Alkuperäisessä kyselyssä viimeisenä oli tiedusteltu vanhempien halukkuutta osallistua henkilökohtaiseen haastatteluun. Näitä myönteisesti vastanneita ja osoitetietonsa antaneita vanhempia oli 13, joihin otimme yhteyttä puhelimitse. Tiedustelimme heidän halukkuuttaan osallistua tähän tutkimukseen ja opinnäytetyöhön. Puheluiden perusteella selvisi, että osa ei koonunut enään kohderyhmään: esimerkiksi lapsi oli jo täysi-ikäinen tai lapsen vähäisen oireilun vuoksi lapsi ei enää tarvinnut säännöllisiä terveydenhuollon palveluja. Opinnäytetyömme haastateltaviksi valikoitui 6 haastateltavaa vanhempaa.

Haastattelu on tutkimusten perusmenetelmä, joka soveltuu monenlaisiin tilanteisiin ja kohderyhmiin. Haastattelua kannattakin käyttää tutkimusmenetelmänä aina, kun se on mielekästä, vaikka haastattelun analysointi on melko työläs tutkimusmenetelmä. Haastattelut voidaan toteuttaa joko yksilöhaastatteluna, parihaastatteluna tai ryhmähaastatteluna. (Metsämuuronen 2006, 113-114.)

Tässä opinnäytetyössä pohdittiin tarkkaan, mikä tutkimusmetodi toisi parhaan mahdollisen tuloksen. Käytännön toteutusta koskevia seikkoja on myös mietitty tarkkaan, kuten haastattelusta sopimista (aika, paikka ym.), kysymyksiä ja keskustelun kulkua. Kaikille halukkaille haastateltaville soitettiin ja kysyttiin heidän halukkuuttaan osallistua tämän opinnäytetyön haastatteluun. Puhelinsoittojen perusteella selvisi, että kaikkia haastateltavia olisi mahdollonta kutsua samaan paikkaan samaan aikaan, koska haastateltavat asuivat eri puolilla Uuttamaata ja jokaisen elämäntilanne oli erilainen. Haastattelut päätettiin sen vuoksi tehdä yksilöhaastatteluina puhelimitse.

Saatekirjeessä kysyttiin lupa käyttää heidän vastauksiaan tähän opinnäytetyöhön. Saatekirjeen mukana lähetettiin myös alustavat kysymykset, joihin vastaajilla oli mahdollisuus tutustua etukäteen ja näin valmistautua varsinaiseen haastatteluun (Liite 1). Haastattelukysymykset laadittiin alkuperäisen kyselyn avointen vastausten perusteella vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Haastattelukysymyksillä haluttiin selvittää vanhempien kokemuksia hoitopolun toimivuudesta sekä kehittämisehdotuksia hoitopolun parantamiseksi. Erityisesti haluttiin kiinnittää huomiota kysymyksiin, jotka käsittelevät onnistumisen ja epäonnistumisen kokemuksia hoitopolulla. Haastattelussa käytettiin avoimia kysymyksiä, joita lisäksi tarkennettiin syventävillä kysymyksillä haastattelun aikana. Haastattelut suoritettiin kesäkuussa 2014 jokaiselle haastateltavalle ennalta sovittuna aikana yksilöhaastatteluina puhelimitse ja tallennettiin. Haastateltavilta kysyttiin vielä lupa tallennukseen puhelun alussa.

Haastattelut toteutettiin saman teemahaastattelurungon avulla jokaiselle haastateltavalle erikseen, jolloin haastattelijan tehtävänä on pitää huolta, että kaikki teemat käydään läpi ja että haastateltavilta saadaan monipuoliset vastaukset. Tavoitteena oli, että haastattelu oli enemmänkin vapaamuotoista keskustelua kuin rajattua kysymyksiin vastaamista.

### 3.5 Aineiston analyysi

Tutkimuksen tärkein tavoite, johon jo tutkimuksen alussa tähdätään, on aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten tekeminen. Tarkoituksena oli analysoida aineistoa yhdistämällä jo olemassa olevaa teorialtietoa hoitopolusta uudesta aineistosta saatavaan tietoon. Sisällönanalyysissä on olennaista erottaa tutkimusaineistosta samanlaisuudet ja erilaisuudet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Tallennettu aineisto kirjoitetaan ensin puhtaaksi eli litteroidaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa, jossa kerätään tietoa monessa eri vaiheessa, on analysointia tehtävä koko tutkimusprosessin ajan. Aineiston analysointi tulisi aloittaa mahdollisimman pian, kun aineisto on kerätty, koska silloin on mahdollista vielä täydentää ja selventää aineistoa tarpeen mukaan. (Hirsjärvi, ym. 2007, 216-219.)

Laadullisen tutkimuksen analysointi on mielenkiintoista ja haastavaa, koska aineistosta käy ilmi elämänläheisyys ja haastateltavien omat elämäkokemukset. Kun tutkimuksessa on tarkoitus etsiä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, on sopiva analyysimenetelmä diskurssianalyysi. Diskurssianalyysin tutkimusaineiston ei tarvitse olla suuri ja huomattavan tuloksen voi saavuttaa pienelläkin aineistolla ja menetelmän käyttö on aikaa vievää. (Hirsjärvi ym. 2007, 220-221.) Laadullinen tutkimus perustuu arkielämän havaintoihin. Laadullisen tutkimuksen analysoinnin helpottamiseksi saadut vastaukset jaetaan tyyppiluokkiin ja aineistoa käsitellään havaintoina. (Alasuutari 2012.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää laadullisen tutkimuksen menetelmin neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten vanhempien kokemuksia hoitopolun toimivuudesta. Yksilöhaastattelut nauhoitettiin ja nauhoitteiden pohjalta saatu aineisto litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi. Sisällönanalyysissä on kaksi erilaista lähestymistapaa, deduktiivinen eli teorialähtöinen ja induktiivinen eli aineistolähtöinen lähestymistapa, jota käytettiin opinnäytetyön analyysissä. Aineistolähtöisessä lähestymistavassa tutkimuksen pääpaino on kerätyssä aineistossa, jonka pohjalta tutkimuksen teoria rakennetaan. Induktiivisessa lähestymistavassa aineistoa analysoidaan etenemällä yksittäisistä havainnoista yleisempiin väitteisiin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Induktiivisessa lähestymistavassa ei ole tarkoitus testata teorioita, eikä haastattelija voi määrittää siitä, mikä on tärkeää haastattelun kannalta. Haastattelijan on pysyttävä aineistossa ja suljettava pois ennakkokäsitykset ja teorialt. Aineistolähtöistä analyysiä käytettäessä on tarkoitus arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä niin, että saadaan tietoa myös tutkimuksen taustoista ja prosessin aikana tehdyistä valinnoista. (Hirsjärvi ym. 2007, 155.)

Tässä tutkimuksessa siis aineiston keruun jälkeen aineisto purettiin tekstimuotoon eli litteroitiin. Tekstiä analysoitiin lukemalla ja refleктоimalla tekstiä useita kertoja. Tarkoituksena oli löytää tekstistä tutkimuksen kannalta tärkeitä ja kiinnostavia asioita sekä tehdä oivalluksia. Aineistosta merkittiin kiinnostavat kohdat ja samankaltaiset vastaukset. Samalla aineistoa jäsennettiin ja pelkistettiin. Saadut pääasiat luokiteltiin teemojen mukaan, joista pystyttiin erottelamaan haastateltavien samankaltaiset ja erilaiset kokemukset. Analyysin lähestymistapana oli siis haastateltavien omakohtainen kokemus hoitopolun toimivuudesta.

Sisällönanalyysi on menetelmä, jossa aineistoa tarkastellaan eritellen. Aineistosta etsitään yhtäläisyyksiä ja eroja sekä aineistoa tiivistetään. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tarkastellaan jo valmiiksi tekstimuotoon muutettuja aineistoja. Sisällönanalyysin avulla muodostetaan tutkittavasta aiheesta pelkistetty kuvaus, joka liittyy aiheen laajempaan kokonaisuuteen sekä muihin aiheita käsitteleviin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105.)

#### 4 Tutkimustulokset

Haastateltavilta kysyttiin ensin lapsen diagnoosia ja diagnoosiprosessin kulkua: tapahtumien kulkua oireiden havaitsemisesta diagnoosin saamiseen. Kolmen vanhemman lapsella oli epilepsia ja kolmella lapsella todettu lihassairaus. Haastatteluun osallistuneiden vanhempien kuvaukset hoitoprosessin alusta ovat lähes samankaltaiset. Lasten neuvolassa tai perusterveydenhuollossa havaittiin poikkeavaa lapsen kehityksessä tai oireilun perusteella laadittiin läheite erikoissairaanhoidon. Kaikilla perheillä oli tällä hetkellä kontakti sekä perusterveydenhuoltoon että erikoissairaanhoidon. Kaikilla haastateltavilla oli kokemuksia useista eri toimijoista erikoissairaanhoidossa. Näitä olivat neurologin, toimintaterapeutin, puheterapeutin, fysioterapeutin tai foniatriin vastaanottokäynnit sekä psykologin tai neuropsykologin tutkimukset. Muita kontakteja ja palveluja tukemaan oli ollut mm. sosiaalityöntekijä, kuljetuspalvelut, sopeutumisvalmennuskurssit, viittomien kotiopetusta sekä motorisia, kielellisiä ja kognitiivisia apuvälineitä.

##### 4.1 Vanhempien tuen tarve

Vanhempien vastauksista ilmeni, että enemmän tukea ja tietoa tarvittaisiin heti sairauden toteamisvaiheessa. Sairastuminen on usein kriisi koko perheelle, ja juuri alkuvaiheeseen toivottiin enemmän tukea ja ohjausta. Vanhempien kokemus oli myös, että lähetteitä erikoissairaanhoidon tai terapiaan on vaikea saada. He myös kokivat, ettei heidän huoltaan lapsesta kuunneltu riittävästi ja vanhempien tulee jaksaa olla vahvoja sekä osata ajaa lapsensa etua. Haastatteluissa kysyttiin vanhemmilta, ovatko he saaneet eri tukien ja erityispalveluiden hakemiseen riittävästi tietoa apua. Puolet haastateltavista ei ollut saanut mielestään tarpeeksi tietoa itse sairaudesta sen alkuvaiheessa. Myös erilaisia tukia ja terapiaa on saanut vaatia ja

itse ottaa asioista selvää. Puolet vastaajista oli saanut apua vertaisryhmistä ja lastenneuvolasta. Diagnoosiprosessit kestivät usein kauan ja diagnoosin saaminen viipyi, mikä vaikutti erityistuen saamiseen ja ehkä myös ongelmien pahenemiseen. Vanhemmat myös kokivat, että Kelasta on saanut apua tukien hakemiseen, kun itse on ensin ottanut asioista selvää ja osannut kysyä.

Lastenlinnalta oltais toivottu enemmän tietoa... kun lapsi sai diagnoosin käskettiin katsomaan tietoa netistä

kotiin olisin toivonu ihan käytännön apua sillon ku tilanne oli vaikein... tietoo palveluista ja etuuksista, jotka lapselle tai vanhemmille ihan lain mukaanki kuuluu... tietoa epilepsiasta

en oo valitettavasti saanu... on pitäny hirveesti ite ottaa selvää asioista... Kelan terapia-kin eteni todella hitaasti.. mut kaupungin taksikortti myönnettiin tosi nopeesti, yks edestakainen matka per viikko

mun mielestä sosiaalityöntekijän palveluita on ollu vaikee saada... niin ja tietoo eri etuuksista. Omat voimavarat ei taho riittää kaikkien etuuksien selvittämiseen ja hakemiseen

kyllä oon saanu riittävästi... itse tietoo hakemalla

Kelasta oon saanut tietoo ja lomakkeiden täytössä on autettu... täytyy vaan itse osata pyytää apua, mut se ei oo aina niin helppoo

sii-o-soo... eniten oon saanu tietoa vertaisilta ja itse etsien

Kahdella vanhemmalla oli kokemus, että he olivat saaneet riittävästi tukea ja apua lapsen sairauteen. Haastatteluiden perusteella enemmän tukea olisivatkin tarvinneet juuri ne vanhemmat, joiden lapsilla oli lihassairaus ja/tai mahdollisesti useampia diagnooseja. Tyytyväiset vanhemmat mainitsivat erityisesti Lastenlinnan neurologin ja sairaanhoitajan toimivan yhteistyön työparina positiivisena asiana.

kyllä oon saanu riittävästi tukea... neuvolan terveydenhoitaja on auttanu paljon... ja Kelalta on saatu tietoa ja esitevihkosia... ja kun liityttiin epilepsiayhdistykseen niin sekin on ollut hyvin aktiivinen tiedottamisessa

kyllä lastenlinnan hoitajat on auttanu tosi paljon... oomme saaneet kaiken tuen mitä diagnoosin jälkeen on tarvittu

aika hyvin on saatu tukea... tosin kaipaen tukea epätietoisuuteen mahdollinen harvainen syndrooma- osaan... samoin kun aikoinaan ei tiennyt omaa porukkaa kun oli laaja-alainen kehitysviive niin ei ollut kehitysvammatukien ja vertaisten joukossa... niin nyt ei ole tarkempaa omaa porukkaa... keva kun on niin laaja-alainen käsite mut tällä menään...

#### 4.2 Yhteistyö päivähoidon ja koulun kanssa



Kaikki haastatteluun osallistuneet vanhemmat olivat tyytyväisiä päivähoidon ja koulun tarjoamaan tukeen ja yhteistyöhön. Vanhemmat kokivat, että kaikki mahdollinen apu järjestyi, kun päivähoidossa ja koulussa kun diagnoosi ensin saatiin, jota joissakin tapauksissa joutui odottamaan pitkäänkin. Kaikki lapset saavat jotakin erityistukea, kuten henkilökohtainen avustaja, päiväkodin integroitu erityisryhmä, erityiskoulu, tukiopetusta, erityisopetusta integroidussa yleisopetuksessa tai yksilöllistettyä opetusta.

Koulussa on suhtauduttu asiallisesti ja positiivisesti... ja ymmärtäväisesti... ei oo ollu minkäänlaisia ongelmia

lapsi on saanu henkilökohtaista avustusta ekasta luokasta asti

lapsi on pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä erityiskoulussa, jossa kaheksan lasta per opettaja ja kolme avustajaa... päiväkodissa oli integroidussa erityisryhmässä jossa oli kakstoista lasta ja niistä viis oli erityisen tuentarpeessa

ainoo mitä oon jääny kaipaamaan on se et miten tytöllä on mahdollisuus jatkaa koulukäyntiä yläasteen jälkeen

#### 4.3 Vanhempien rooli

Viisi vanhempaa kuudesta koki oman roolinsa lapsen asioiden hoitajana erittäin tärkeäksi ja jopa uuvuttavaksi. Oman lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään. Lapsen sairaus lisää vanhempien epävarmuutta ja tiedonhalua ja pelko lapsen tulevaisuudesta vaikuttaa vanhempien jaksamiseen. Haastatellut vanhemmat kokivatkin, että heidän pitää itse huolehtia ja vastata kaikesta, mikä vie voimavaroja koko perheeltä. Heidän mielestään kukaan ei ota kokonaisvastuuta hoidosta eikä lapsen tilannetta osata ottaa huomioon kokonaisvaltaisesti. Vanhemmat toivoivat myös, että lapsen sairastuessa koko perheen tarpeet huomioitaisiin. Yhden lapsen sairastuminen perheessä vaikuttaa myös esimerkiksi sisaruksiin ja myös muihin läheisiin. Monet toivoivat myös jonkinlaista yhteyshenkilöä, koordinoijaa, joka olisi selvillä lapsen asioista kokonaisvaltaisesti.

Olen uhrannut omasta työelämästäni yli viisi vuotta pojan toiminnallisuuden tukemiseen... olen koordinaattori, terapeutti, opettaja, tukija, apujen hakija, harrastusten suunnittelija...

Olen omaishoitaja omalle lapselleni ja koen että olen päävastuussa kaikkien etujen ja mahdollisuuksien selvittämisen ja saamisen suhteen

henkilökohtainen suhde kontakti esimerkiksi neurologiin oli hyvä ja hän tuns lasta ja osasi miettiä kokonaisuutta ja tulevaa... nykyään on kuulemma vauvaperhetyöntekijä... se kuulostaa hyvältä ja sitä olisin itsekkin kaivannu... tukea hyvin tiukassa ja epävarmassa tilanteessa kun lapsi on sairas ja tulevaisuus epävarmaa

kyllä jokaisella perheellä pitäis olla yks joka koordinoi alusta lähtien... ja voitais karvoittaa mitä lääkärikäyntejä halutaan... ensin jonotettiin monta kuukautta perinnöllisyyslääkäriä, jonka jälkeen oli jonotus jollekin toiselle... kuitenkin lääkäri ei tienny

enempää kuin mitä netissä kerrotaan... kokonaisvaltainen hoidon koordinointi on jäänyt perheelle ja etenkin äidille ja kaikkee on saanu väsymykseen saakka kinuta

yksi taho joka hoitaisi kaiken ja yksi henkilö jonka puoleen vois kääntyä... ei niin että pitää soittaa maksusitoumuksien perässä, selkeät neuvot... ei ole saatu mitään neuvoa

Omat voimavarat ei riitä kaikkien etuuksien selvittämiseen ja hakemiseen

Haastatteluissa ilmeni, että aiemmin hyväksi koettu hoito ja hoitopolun toimivuus olikin muuttunut huonoksi ja toimimattomaksi. Vanhemmat kokivat, että kun lapsi kasvoi ja ikää tuli lisää, jotkut erityispalvelut ja - tuet päättyivät, vaikka niitä olisi edelleen tarvittu, eikä sairaus ollut mihinkään kadonnut. Erityisesti erikoissairaanhoidossa, kun lapsen siirtyessä lastenpoliklinikoilta aikuisten poliklinikoiden vastuulle noin 16 vuoden iässä, lähes kaikki säännölliset erityistukipalvelut, kuten terapiat, päättyvät. Lapsen siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon palveluihin, hoidon taso laskee. Usein vaihtuvat lääkärit ja lääkäreiden tietämättömyys kyseisestä sairaudesta vaikuttavat hoidon laatuun negatiivisesti.

lastenpolilta pois siirtyminen ei ollut kenenkään hallussa... ulkomaalaiset vaihtuvat lääkärin terveysasemalla... kuinka he voisivat hoitaa vuosien hoitoa tarvitsevaa asiaa

pienempi ja nuorempi lapsi on hyvin hoidossa.. nyt lukioikäisenä ihan väliinputooja... kaikki tuki ja turva on kadonnut... koulussakaan ei ole erityisopettajaa jonka kanssa vois neuvotella...

yleensä on tullut sellainen olo että mitään ei tehdä vaan odotellaan että lisäsairaudet puhkeavat joskus... lihassairaus etenee yksilöllisesti... meillä virallinen hoitoikä meni ohi, murrosikäiselle pojalle ei ole mitään...

#### 4.4 Vanhempien kehittämis ehdotukset

Kysyttäessä vanhempien mielipiteitä kehittämiskohdiksi neurologisia häiriöitä omaavien lasten hoitopolulla, tärkein asia oli asiaan perehtymättömyys eli perusterveydenhuollolla ei ole tarvittavaa tietämystä erikoissairaanhoidon vaatimista sairauksista ja niiden hoidosta. Lisäksi kehittämiskohteeksi mainittiin, että enemmän tukea ja asian käsittelyä koko perheen kanssa kaivattiin juuri sairauden toteamisen alkuvaiheeseen. Vanhempien saama tuki on yleensä vähentynyt, kun lapsi kasvaa sekä välillä vanhemmat tunsivat, ettei heidän näkemystään kuunnella tai oteta huomioon. Kehityskohteeksi mainittiin myös eri ammattiryhmien välisen yhteistyön sujumattomuus sekä tiedon kulussa ja asioiden organisoinnissa on paljon ongelmia, joita pitäisi pyrkiä poistamaan.

seuranta pois perusterveydenhuollolta

lapsen sairastuminen on aina kriisi perheessä ja sen käsittelyyn ja ennakoimiseen olisin kaivannut enemmän tukea

varsinkin alkuvaiheessa kun saatiin tietää lapsen vakavasta lihastaudista... me ei saatu tarpeeksi tietoa sairaudesta... miten sitä hoidetaan ja tukea miten selviytyä arjessa...

voisi olla enemmän tarjolla kuntoutusryhmiä myös lapsille joilla sairaus on vasta alkuvaiheessa

välillä ei luoteta vanhempien tai lapsen kokemukseen... eikä aina osata olla hienotunteisia lapsen asioista puhuttaessa... se on välillä loukkaavaa... tiedon kulku on välillä heikkoa ja varsinkin osastojaksojen organisoinnit olleet heikkoa sairaalan puolelta

yhteistyö eri ammattiryhmien välillä sujuvammaksi

kaikilla on kiire ja välillä hoitohenkilökunta ei tunnu jaksavan välittää... tai edes kiinnostua tilanteesta vaikka se olisi akuutti... liian monta kertaa todellinen huoli on alkuun yritetty sivuuttaa sillä et vammaisilla lapsilla nyt on kaikenlaista...

lasta kokonaisuutena ei huomioi kukaan paitsi me vanhemmat

Vanhemmat toivovat ja arvostaisivat lastensa hoidon yhteydessä, että kaikki lapsen hoitoon liittyvät tahot voisivat tehdä yhteistyötä paremmin ja, että yhteistyö olisi toimivaa. He toivolisivat myös kunnioitusta, rehellisyyttä ja arvostusta puolin ja toisin. Jotkut vanhemmista kertoivat kokeneensa väheksymistä henkilökunnan osalta, vaikka vanhemmat ovat päävastuussa kaikesta lapseen liittyvästä. Yksi vanhemmista koki kaiken sujuneen hyvin hänen lapsensa hoitopolulla. Heillä on ollut pitkään sama lääkäri.

ei mitään valittamista... kaikki asiat hoituneet loistavasti eri tahojen kanssa... meillä on ollut sama hoitava lääkäri alusta asti... se on ollu mahtavaa...lääkäri on ihana ja kantaa huolta koko perheestä... ilman lääkäriä me ei varmasti voitais näin hyvin

Yksi haastatelluista vanhemmista kiteytti tärkeän huomion kaikkien sairaiden lasten puolesta, mikä jokaisen hoitotyön ammattilaisen olisi hyvä muistaa joka hetki:

Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi ja hänen elämänsä on yhtä arvokas kuin vammattomankin.

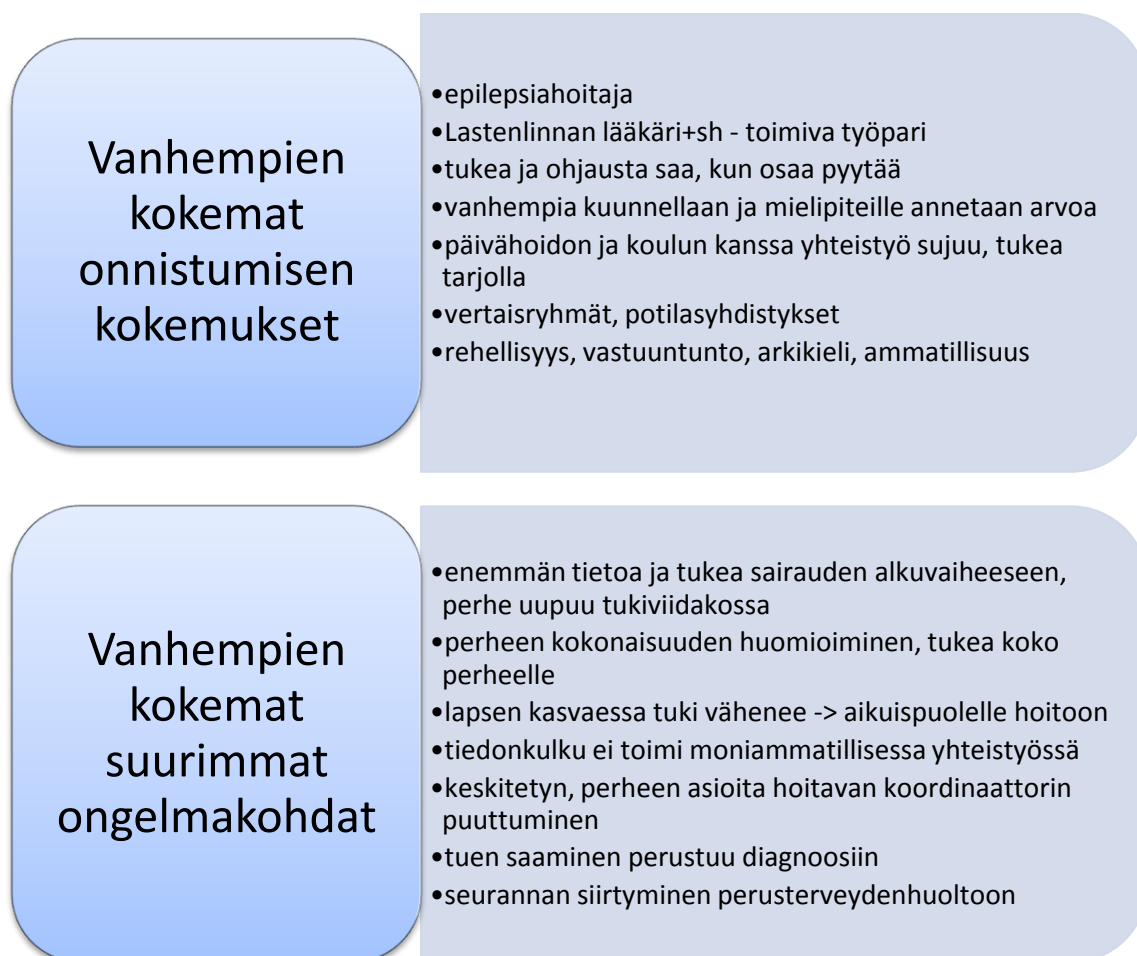
#### 4.5 Yhteenvedo ja tulosten tarkastelu

Haastattelun tulosten perusteella laadittiin kuvio 1, jonka tarkoituksena on selventää, mitä asioita vanhemmat kokevat hyviksi lastensa hoitopolulla ja missä olisi kehitettävää.

Kuviossa ilmenee vanhempien positiiviset kokemukset: Sama epilepsiahoitaja on ollut hyvänä tukena ja perillä lapsen asioista ja myös Lastenlinnan neurologin hoitoon oltiin tyytyväisiä.

Tärkeinä tukijoina lapsen sairastuessa ovat olleet vertaisryhmät ja potilasyhdistykset. Kaikki vanhemmat olivat myös tyytyväisiä päivähoiton ja koulun kanssa tehtävään yhteistyöhön ja niiden tarjoamiin tukimuotoihin. Haastateltujen mielestä tukea ja apua saa riittävästi, jos vain osaa pyytää. Huonoja kokemuksia vanhemmilla oli perusterveydenhuollosta, moniammatillisten työryhmien välisistä yhteistyökäytännöistä ja tiedonkulusta sekä hoitohenkilökunnan kiireestä ja vaihtuvuudesta. Vanhemmat kokivat uupumusta kaikkien lasta koskevien asioiden hoitamisessa yksin ja kaipaisivatkin yhtä henkilöä hoitamaan perheen asioita, tukemaan ja ohjaamaan. Tukea ja tietoa kaivattiin lisää myös sairauden alkuvaiheeseen, kun koko perhe

on kriisissä tai shokissa, myös muiden perheenjäsenten huomioiminen olisi tärkeää yhden jäsenen sairastuttua.



Kuvio 1: Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten vanhempien kokemuksia hoitopolusta

Seuraavassa on kuvattu aineiston analyysin tulokset sisällön analyysin menetelmällä, joka tarkoittaa tekstin analysoimista laadullisesti. Kuviossa 2 on kuvattu pelkistettyjä ilmauksia vanhempien esiin tuomista epäkohdista ja kehittämiskohteista. Pelkistetyistä ilmauksista on kerätty pääasiat ja niistä koottu johtopäätökset hoitopolun kehittämisehdotuksiksi.



Kuvio 2: Vanhempien kokemuksista tehtyt johtopäätökset neurologisesti vaurioituneiden lasten hoitopolulla

## 5 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää neurologisesti vaurioituneiden lasten hoitopolun toimivuutta ja nykytilaa vanhempien kokemana. Opinnäytetyön tutkimusosiossa haasteltiin kuutta vanhempaa, joiden lapsilla on neurologisia poikkeavuuksia. Aihetta tarkasteltiin vanhempien näkökulmasta; minkälaisia onnistumisen ja epäonnistumisen kokemuksia heillä oli liittyen lapsensa hoitoon ja hoitopolkuun. Vanhemmilta kysyttiin myös kehittämisehdotuksia hoitopolun parantamiseksi.

Vanhemmat toivoivat terveydenhuollon ammattihenkilöiltä ammatillista koko perheen kohtaamista. He toivoivat, että heidän näkemyksensä oman lapsensa tilanteesta otettaisiin vakavasti ja sitä näkemystä kunnioitettaisiin. Vanhemmat kokivat myös, että lapsen sairauden toteamisen alkuvaiheessa tukea tarvittaisiin huomattavasti nykyistä enemmän. Lapsen sairastuminen on koko perhettä kohtaava kriisi, ja tukea ja tietoa pitäisi saada oikea-aikaisesti. Vanhemmat kokivat jopa uupumusta ajaessaan oman lapsensa etua ja hakiessaan kaikkia lapselle kuuluvia erityis- ja tukipalveluita. Vanhemmat toivoivat myös, että olisi olemassa kaikkia sairauteen liittyviä asioita hoitava koordinaattori, joka olisi perillä perheen tilanteesta ja tarpeista. Tämä koordinaattori osaisi tarjota sopivia tukipalveluita ja auttaa perhettä niiden hakemisessa.

Vanhempien kokemuksista ilmeni myös tärkeä huomio siitä, kun lapsi lähestyy murrosikää, monet terapiat ja tukipalvelut loppuvat, vaikka lapsi sairastaa elinikäistä sairautta. Tässä vaiheessa perheet putoavat hoitopolulta ja jotkut vanhemmista kokivat jäävänsä täysin tyhjän päälle. Siirtyminen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon aiheutti perheille putoamisen hoitopolulta siinä vaiheessa, kun esimerkiksi lapsen vähäisen oireilun vuoksi päätetään, että kontrollikäynnit perusterveydenhuollossa riittävät. Samalla myös hoidon taso ja laatu kärsii. Jatkuvasti vaihtuvat lääkärit ja lääkäreiden puutteellinen asiantuntemus koskien neurologisia sairauksia.

Hyviksi kokemukseen asioiksi vanhempien haastatteluissa ilmeni erityisesti vertaisryhmistä ja potilasyhdistyksistä saatu tuki ja tieto. Päivähoidon ja koulun yhteistyöhön, tukeen ja toimintaan lapsen hyväksi oltiin tyytyväisiä. Erityinen lääkäri-sairaanhoitaja työpari nähtiin hyvänä lapsen hoidon toteutuksessa. Erikoissairaanhoidossa koettiin hoitohenkilökunnan osalta parempaa ammattitaitoa ja ammatillisuutta kuin perusterveydenhuollossa.

Pitkäaikainen sairaus muuttaa koko perheen elämää. Alkuvaihe lapsen pitkäaikaisen sairauden toteamisvaiheessa on raskasta ja vaikeaa sekä vaikuttaa koko perheen toimintaan. Vanhemmat kantavat suuren vastuun sairastuneen lapsen hoidosta ja pelko lapsen tulevaisuudesta voi heikentää vanhempien jaksamista. Lapsen sairaus voi vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin ja talou-

delliseen tilanteeseen sekä huoleen koko perheen tulevaisuudesta. Vanhemmat saattavat kokea myös riittämättömyyden tunnetta, surua, masennusta, epävarmuutta, väsymystä ja jopa pelkoa lapsensa menettämisestä; nämä kaikki vaikuttavat siihen miten he pystyvät tukemaan sairastunutta lastaan ja tämän mahdollisia sisarusiaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44-45.)

Terveystenhuollon palvelut ovat tärkeitä neurologisia vaurioita omaaville lapsille, jotta he kuntoutuvat ja kykenevät elämään niin normaalia elämää kuin vain on mahdollista sairaus huomioon ottaen. Koko perhe tarvitsee tukea vaikeassa elämäntilanteessa. Terveystenhuolto-laissa (1326/2010) on säädetty, että kunnan tulee järjestää kuntalaisilleen tarvittavia terveystenhuolto-palveluita niin perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossakin. Kuitenkin nämä palvelut päättyvät lapsen tullessa tiettyyn ikään ja siirryttyään aikuisten terveystenhuollon palveluihin. (Terveystenhuoltolaki 2010.) Suomessa on paljon erilaisia ja eriasteisia neurologisia vaurioita omaavia lapsia. Usein vaurioiden diagnosointi saattaa olla vaikeaa tai diagnosoit ovat epäselviä. Lapsen vaurioiden oikea diagnosointi on kuitenkin tärkeää, jotta lapsi saisi oikein kohdennettuja sekä lapsen kasvua ja kehitystä tukevia erityispalveluita. Erityispalveluihin pääseminen vaatii aina diagnoosin. (Alijoki 2006.)

## 5.1 Pohdinta

Tähän opinnäytetyöhön haastateltujen vanhempien kokemuksen pohjalta saatiin tärkeitä kehittämiskohtia hoitopolulla. Tärkeää olisi kiinnittää huomiota avun ja tuen tarjoamiseen perheelle sairauden toteamisvaiheessa. Terveystenhuollon hoitohenkilökuntaa pitäisi kouluttaa myös sosiaalipalveluiden osaamiseen, jotta he voisivat ohjata vanhempia eri tukien ja palveluiden hakemisessa. Erilaisten lausuntojen ja todistusten saaminen pitäisi tehdä helpommaksi.

Terveystenhuollon yksiköissä voisi toimia koordinaattori, jonka luo perhe lähetetään, kun lapsella on todettu neurologinen sairaus tai vaurio. Häneltä saisi tietoa sairaudesta ja sen kanssa selviämisestä. Koordinaattoreina voisi hyödyntää potilasyhdistyksissä toimivia henkilöitä, joilla olisi omakohtaista kokemusta kyseisestä sairaudesta ja voisi toimia myös vertaistukijana. Ainakin olisi tärkeää, että jokaisessa erikoissairaanhoidon yksikössä olisi tarjota esitteitä potilasyhdistyksestä tai mahdollisesti vapaaehtoisen vertaistukihenkilön yhteystiedot. Tietoa erilaisista sopeutumis- ja valmennuskursseista tarvitaan koko perheelle. Perheen yhteiset kurssit tukisivat sairauteen liittyvissä asioissa ja antaisivat arvokasta tietoa sairauden kanssa elämisestä. Jokaisen perheen pitäisi päästä sopeutumisvalmennuskurssille, kun perheessä todetaan jokin pitkäaikainen sairaus.

Vanhempien kokemuksen mukaan myös paljon ongelmia on tullut vastaan, kun lapsen hoito on siirretty perusterveydenhuoltoon. Terveyskeskuksiin tai lastenneuvoloihin voisi perustaa toimen lastensairaanhoidajalle, joka pitäisi kontrollivastaanottoa kaikille alueen erityislapsille ja

tarvittaessa konsulttoisi lääkäriä. Sairaanhoitajalla olisi syvempi tietämys lastenneurologisista häiriöistä sekä kokonaisvaltaisempi käsitys lapsen ja koko perheen tilanteesta. Lastensairaanhoitaja toimisi samalla periaatteella kuin esimerkiksi diabeteshoitajat tai astmahoitajat, ja hän olisi perehtynyt laajemmin näiden erityislasten hoitoon ja tukemiseen. Lastensairaanhoitajan vastaanotolle voisi tulla koko perhe ja hän opastaisi myös erilaisten tukien ja palveluiden hakemisessa. Tällainen toimi vaatisi tietenkin lisäkouluttautumista ja palvelisi varmasti nykyistä paremmin neurologisia vaurioita omaavia lapsia ja heidän perheitään. Perusterveydenhuollossa voitaisiin järjestää myös erilaisia tapaamisia ja ryhmiä samoista ongelmista kärsiville perheille tai heitä voisi muuten ohjata yhteen tärkeän vertaistuen saamiseksi toisiltaan.

Eri tahojen saumattomampi yhteistyö parantaisi hoitopolkua. Erikoissairaanhoito ja perusterveydenhuolto voisivat tehdä enemmän yhteistyötä, esimerkiksi läheteiden ja lausuntojen saamista pitäisi helpottaa ja yleensäkin hoitoon pääsyä erikoissairaanhoitoon. Molempien tahojen tulisi tehdä myös enemmän yhteistyötä potilasyhdistysten kanssa, koska heillä on arvokasta kokemuksellista tietoa tarjota potilaille ja heidän perheilleen. Esimerkiksi mielenterveys- ja päihdehoitotyössä käytetään yhä enemmän kokemusasiantuntijoita moniammatillisissa työryhmissä hyvällä menestyksellä. Tulevaisuudessa voisi minkä tahansa sairauden kokemusasiantuntija olla yhtenä linkkinä moniammatillisissa työryhmissä osana toimivaa hoitopolkua. Kokemusasiantuntijalla on omakohtaista kokemusta ja tietoa sairauteen liittyen ja osaisi auttaa eri tukimuotojen suunnittelussa ja hakemisessa.

Tässä opinnäytetyössä haastatteluihin osallistui kuusi neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten vanhempaa eli saatu aineisto on melko pieni. Haastatteluista saatiin kuitenkin arvokasta tietoa hoitopolun kehittämiseksi entistä toimivammaksi. Tulevaisuudessa olisi tarkoituksenmukaista selvittää, miksi erityispalvelut ja tuki vanhemmille vähenevät lapsen iän karttuessa. Olisi myös tärkeää selvittää, miten perusterveydenhuoltoon saisi toimivampia hoitomuotoja ajatellen pitkäaikaissairaiden lasten perheitä.

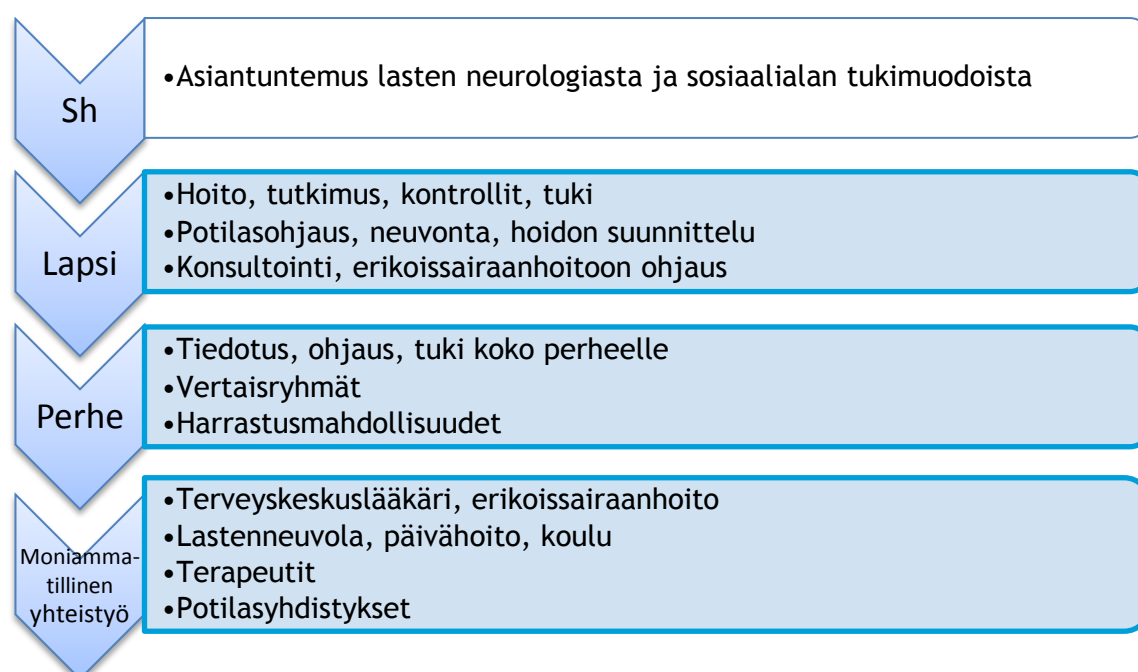
## 5.2 Kehittämisehdotukset

Tutkimuksen perusteella vanhemmat kaipaivat enemmän tukea ja ohjausta erityisesti sairauden toteamisen alkuvaiheessa ja käytännön esimerkkejä arjessa selviämisen tukemiseen. Myös erilaisten sosiaalialan tukimuotojen ja kuntoutusmahdollisuuksien selvittäminen on vanhemmille raskasta. Neurologisia vaurioita omaavien lasten hoitoon osallistuu monia eri tahoja, joiden yhteistyötä tulisi saada sujuvammaksi. Vanhemmat korostivat myös vertaistuen tärkeyttä, mikä olisi tärkeää huomioida ja hyödyntää myös hoitotyössä. Esimerkiksi lasten neurologian poliklinikoilla ja vuodeosastoilla voisi tehdä yhteistyötä enemmän potilasyhdistysten ja vertaistukijoiden kanssa.



Hoitopolun kehittämiseksi pitäisi varata resursseja ja aikaa, jotta voitaisiin lisätä neurologisia vaurioita omaavien lasten hoitopolulle koordinaattoreita. Koordinaattori olisi perheen tukena heti sairauden alusta asti ja olisi perillä perheen ja lapsen kokonaistilanteesta.

Tutkimusten tulosten perusteella on kuviossa 3 esitetty kehittämis ehdotus lasten neurologisiin häiriöihin perehtyneen lastensairaanhoitajan yksinkertaistetusta toimenkuvasta perusterveydenhuollossa. Sairaanhoitaja on perehtynyt lasten neurologian lisäksi myös sosiaalialan palveluihin ja tekee saumatonta yhteistyötä lapsipotilaan, perheen ja muun lapsen hoitoon liittyvän moniammatillisen yhteistyöverkoston kanssa.



Kuvio 3: Lasten neurologisiin häiriöihin erikoistunut sairaanhoitaja perusterveydenhuollossa

### 5.3 Opinnäytetyön eettisyys

Haastateltaville kerrotaan, miksi tutkimus tehdään ja mihin tuloksia käytetään. Haastateltaville taataan myös anonymiteetti. Siksi tutkimuksen julkaisussa on kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, ettei haastateltava ole vastaustensa perusteella tunnistettavissa. Etenkin silloin on oltava erityisen huolellinen, jos käytetään suoria lainauksia. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 26-33.)

Tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset on hyvä selvittää ja ottaa huomioon kaikissa tutkimuksen osavaiheissa. Kaikissa tutkimuksissa, jotka kohdistuvat ihmisiin, on otettava huomioon humaani ja kunnioittava kohtelu sekä selvítettävä, miten haastateltavien suostumus hankitaan ja millaista tietoa haastateltaville annetaan. Aineiston keräämisessä eettisesti huomi-

oon otettavia seikkoja ovat erityisesti anonymiteetin turvaaminen haastateltaville, erilaiset korvaavat kysymykset, haastattelun luottamuksellisuus sekä aineiston asianmukainen tallentaminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 20.)

Saatekirjeessä kysyttiin haastateltavilta suostumusta tähän tutkimukseen ja lupaa käyttää heidän vastauksiaan anonymisti. Kaikille haastateltaville lähetettiin alustavat kysymykset, joihin haastateltavat saivat tutustua etukäteen ja voivat tehdä omia muistiinpanojaan. Etukäteen lähetetyt kysymykset helpottivat haastattelun etenemistä ja antoivat haastateltaville käsityksen, mistä aiheista erityisesti haastatteluissa haluttiin keskustella. Puhelinhaastatteluissa vielä kerrattiin, että jokaisen haastateltavan henkilötiedot salataan ja aineistoa käsitellään niin, ettei lopullisesta opinnäytetyöstä ole mahdollista tunnistaa haastateltavia. Haastateltaville kerrottiin myös, että haastattelut tallennetaan ja tallenne säilytetään niin, etteivät ulkopuoliset saa sitä sekä hävitetään heti kun sitä ei enää tarvita. Näiden haastatteluiden aineistoa käytettiin vain tähän opinnäytetyöhön ja aineisto hävitettiin asianmukaisesti analyysin jälkeen.

Haastateltavien anonymiteettiä on suojattava ja haastateltaville on annettava mahdollisuus kieltäytyä haastattelusta, vaikka olisivatkin alun perin ilmaisseet halukkuutensa haastatteluun. Kaikkiin valmiisiin aineistoihin on suhtauduttava kriittisesti ja harkittava niiden luotettavuutta. Saatuja tietoja on muokattava omaan tarkoitukseen sopivaksi. Jos halutaan aineistoista vertailukelpoisia, on niitä tulkittava, yhdisteltävä ja arvioitava kriittisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 184).

#### 5.4 Opinnäytetyön luotettavuus

Tässä opinnäytetyössä tiedonkeruumenetelmänä olivat yksilöhaastattelut. Haastattelun etuna tiedonkeruumenetelmänä on joustavuus. Haastattelua voidaan myötäillä ja muokata haastateltavien mukaan sekä vastauksia on mahdollista tulkita monella tavalla. Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä sopi tähän opinnäytetyöhön, koska haluttiin korostaa vanhempien omaa kokemusta sekä saada monipuolista tietoa. Haastattelussa on aina myös mahdollista selventää ja tarkentaa saatuja vastauksia. Haastattelu tiedonkeruumenetelmä on paikallaan myös, kun halutaan tutkia mahdollisesti arkoja tai vaikeita aiheita. Haastattelun etuna on myös, että haastateltavat saadaan mukaan tutkimukseen ja heidät on helppo tavoittaa myöhemmin, jos on tarpeellista täydentää tai selventää aineistoa. Myös jos halutaan tehdä seurantatutkimusta myöhemmin, ovat haastateltavat helposti tavoitettavissa. (Hirsjärvi ym. 2009.)

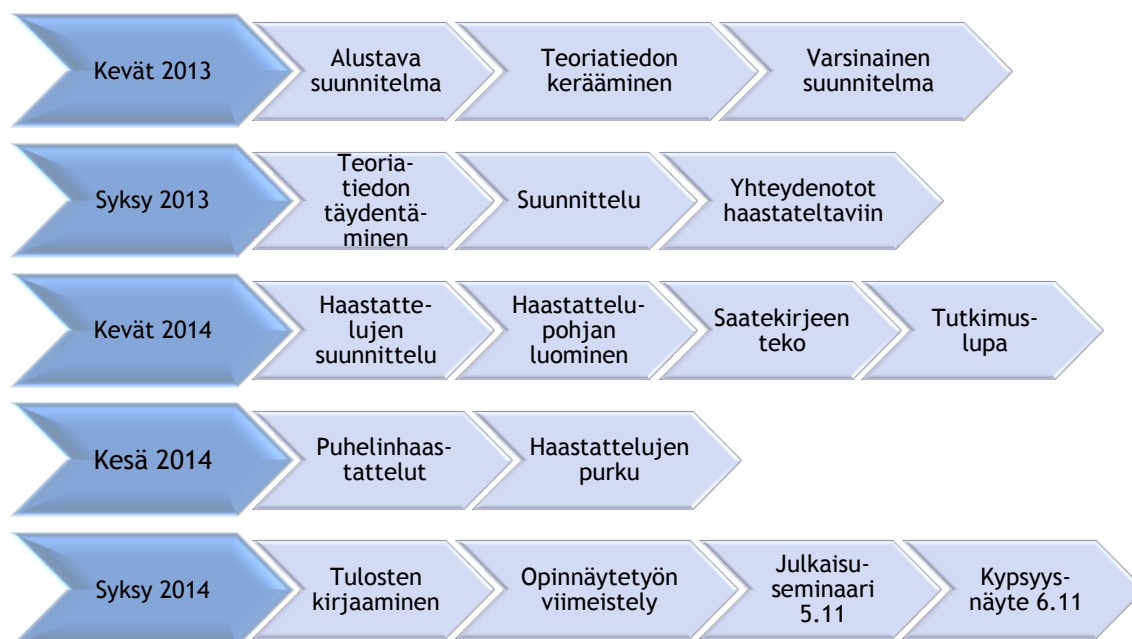
Opinnäytetyön luotettavuutta lisäsi se, että haastateltavat vanhemmat osallistuivat haastatteluihin vapaaehtoisesti. Voisi myös olettaa, että he vastasivat rehellisesti, koska näin heillä on itsellä mahdollisuus tuoda esille hoitopolun laatuun ja toimivuuteen liittyviä omia koke-

muksia. Toisaalta taas, ei voida varmasti tietää, vastasivatko haastateltavat rehellisesti vai kaunistellen tai provosoiden tosiasioita. Vastaukset perustuvat kuitenkin jokaisen omaan kokemukseen, johon myös yksilön tunteet saattavat vaikuttaa. Yksi luotettavuutta lisäävä tekijä on, että haastattelut tallennettiin eikä analysointia tehty muistin varassa tai pelkkien muistiinpanojen pohjalta. Opinnäytetyön raportoinnissa on myös käytetty suoria lainauksia ja kommentteja vanhempien vastauksista.

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa haastateltavien vähäinen määrä eli kuusi henkilöä, mikä on melko pieni otos eikä tuloksia voida yleistää. Haastatteluista saatiin kuitenkin hyvä käsitys neurologisia vaurioita omaavien lasten hoitopolun nykytilasta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Tulevaisuudessa olisikin hyvä selvittää aihetta syvemmin ja pohtia juuri epäkohtiin vaikuttavia asioita.

### 5.5 Opinnäytetyön aikataulu

Opinnäytetyön toteutus aloitettiin helmikuussa 2013. Aloituksen jälkeen opinnäytetyö prosessi on edennyt hitaasti, mutta varmasti. Seuraavassa on esitetty kuvio 4, josta käy ilmi opinnäytetyön kulku ja aikataulu.



Kuvio 4: Opinnäytetyön eteneminen

## 5.6 Itsearviointi ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyötä tehdessä on teoretieto lasten neurologisista vaurioista ja niiden hoidosta lisääntynyt. Olemme kasvaneet ammatillisesti sekä saaneet lisää varmuutta omaan asiantuntijuuteen. Opinnäytetyön prosessin kuluessa erilaiset tutkimusmenetelmät ja teorat ovat tulleet tutuiksi. Tämä opinnäytetyö on opettanut kärsivällisyyttä ja lisännyt itseluottamusta. Tämän prosessin myötä on tullut osoitetuksi valtava kasvu sairaanhoidon opiskelijasta sairaanhoitajaksi. Henkilökohtaisesti olemme tyytyväisiä opinnäytetyön lopulliseen ilmeeseen ja varsinaiseen tuotokseen, joka on ollut pitkä, mutta antoisa prosessi. Myös kiinnostus aihetta kohtaan on kasvanut prosessin kuluessa. Tärkein asia, jonka opimme tämän prosessin aikana lasten hoitotyöstä on se, että lapsia hoidettaessa on huomioitava koko perhe kokonaisuutena. Lapsipotilas on huomioitava ennen kaikkea lapsena. Vanhemmat tarvitsevat paljon tukea sairastuneen lapsen hoidossa. Sairaanhoitajan tehtävä on tarjota apua ja tukea vanhemmille lapsen hoidon jokaisessa vaiheessa. Aivan kuten yksi haastatelluista vanhemmista kiteytti tärkeän huomion kaikkien sairaiden lasten puolesta: ”vammainen lapsi on ensisijaisesti lapsi ja hänen elämänsä on yhtä arvokas kuin vammattomankin.”

## Lähteet

- Alasuutari, P. 2012. Mitä on laadullinen tutkimus. Tampereen yliopisto. Viitattu: 19.5.2014  
[http://www.wedu.oulu.fi/tohtorikoulutus/jarjestettava\\_opetus/Alasuutari/Mita\\_laadullinen\\_tutkimus\\_on.pdf](http://www.wedu.oulu.fi/tohtorikoulutus/jarjestettava_opetus/Alasuutari/Mita_laadullinen_tutkimus_on.pdf)
- Alijoki, A. 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen - tukitoimet ja suoriutuminen. Helsingin yliopisto. Käyttätymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 18.9.2014  
<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/alijoki/erityist.pdf>
- Atula, S. & Mustajoki, i. 2012. Lihastaudit. Terveyskirjasto, Kustannus Oy Duodecim. [www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00041](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00041) Viitattu 11.3.2013
- Berg, H. & Lahdelma, S. 2011. Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint.
- Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. 2008. Lapsi ja epilepsia. Epilepsialiitto.
- Finlex. 2013. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) (18). Viitattu 1.3.2013.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Finlex. 2010. Terveystieteiden lae. 30.12.2010/1326. Viitattu 28.8.2014.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2014. Lastenneurologia. Viitattu 25.3.2014.  
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Sivut/default.aspx>
- Hisjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Horju, M. & Rönkä, K. 2011. Elämänlanka-projekti luo kuntoutumiskurssimallia nuorille, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia. Kuntoutus 1/2011. Viitattu 13.5.2013.  
<http://www.kuntoutussaatio.fi/files/1143/Kuntoutus-1-11-valmis.pdf>
- Hujala, A. (toim.). 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi -Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimisto.  
[http://www.lapsiasia.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=2835211&name=DLFE-16630.pdf](http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=2835211&name=DLFE-16630.pdf)
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1.painos. Helsinki: WSOY.
- Kansaneläkelaitos. 2014. Vammaistuki lapselle. Viitattu 3.4.2014.  
<http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Kinnunen, A. 2010. Vanhempien näkemyksiä alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudestaan siihen. Pro gradu - tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Korkalainen, P. 2009. Yhdessä oppiminen auttaa kohtaamaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen. Väitöskirja. Jyväskylän Yliopisto: Jyväskylä. Viitattu 11.3.2013.

<https://www.jyu.fi/ajankohtaista/arkisto/2009/06/tiedote-2009-09-11-00-52-12-116346>

Käypä hoito. 2010. Lasten ja nuorten kielellinen erityisvaikeus (dysfasia). 27.4.2009. Viitattu 11.3.2013 [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=hoi50085](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=hoi50085)

Launonen, K. & Korpjaakko-Huuhka, A-M. 2011. Kommunikoinnin häiriöt syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki: Gaudeamus.

Käytetyt artikkelit: Tolvanen, L. CP-vamman vaikutus puheeseen, kieleen ja kommunikaatioon. 95-118. Kerola, Kyllikki. Autistisesti käyttäytyvien lasten kuntoutus - strukturoitu opetus. 167-190.

Lihastautiliitto ry. 2009. Viitattu 11.3.2013. [www.lihastautiliitto.fi/Lihastaudit](http://www.lihastautiliitto.fi/Lihastaudit)

Lönnqvist, T. 2009. Neurologisesti sairaan lapsen perheen kohtaaminen. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 25.3.2014.

[http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=l%C3%B6nnqvist](http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=l%C3%B6nnqvist)

Merinen, M. 2011. Moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla vanhempien arvioimana. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 25.5.2014.

<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05236.pdf>

Meristö, T., Rajalahti, E. & Tuohimaa, H. 2011. Hyvinvoinnin pitkospuut - Lähtökohdat kansalaisen saumattoman hyvinvointipolun kehitystyölle. Väkiraportti. Helsinki: Edita Prima Oy. [http://www.innopark.fi/attachments/uudet\\_hankeaineistot/pumppu\\_hyvinvoinnin\\_pitkospuut\\_2012.pdf](http://www.innopark.fi/attachments/uudet_hankeaineistot/pumppu_hyvinvoinnin_pitkospuut_2012.pdf)Kuvat

Metsämuuronen, J. (toim.). 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirja-paino Oy.

Mäntyranta, T., Kaila, M., Varonen, H., Mäkelä, M., Roine, R. & Lappalainen, J. 2003. Hoitosuosituksen toimeenpano. Viitattu 28.2.2013.

[http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74/Toimeenpano-opas\\_2003.pdf](http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74/Toimeenpano-opas_2003.pdf)

Neurologiset vammaisjärjestöt. 2013. Viitattu 4.3.2013. <http://www.nv.fi>

Numminen, H. & Soukka, L. 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Helsinki: Edita.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY.

Penttilä, J., Rintahaka, P. & Kaltiala-Heino, R. 2011 Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011;127(14):1433-9. Viitattu 11.3.2013.

Ranta, I. 2012. Sairaanhoidajan eettiset pelisäännöt. Suomen sairaanhoidajaliitto ry. Helsinki: Fioca Oy.

Käytetyt artikkelit: Katajamäki, E. Arvot moniammatilliseen toimintaan oppimisessa. 25-30.

Leino-Kilpi, Helena; Kulju, Kati & Stolt, Minna. Eettiset ohjeet hoitotyössä. 51-56.

Halme, Sirkka-Liisa. Asiakkaan ainutkertaisuus ja tasa-arvo. 104.

Rintahaka, P. 2007. Touretten oireyhtymä ja muut nykyishäiriöt. Duodecim- lehti 10/2007. Viitattu 13.10.2013. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96486.pdf>

Sillanpää, M. 2004. Kehitysneurologinen tutkiminen. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. 2014. Helsinki: Duodecim.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Aineisto- ja teorialähtöisyys. KvaliMOTV- menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu: 22.7.2014 [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html)

Seitamaa-Hakkarainen, P. 2013. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Academia. Viitattu: 19.5.2014. [http://www.academia.edu/589363/Kvalitatiivinen\\_sisallon\\_analyysi](http://www.academia.edu/589363/Kvalitatiivinen_sisallon_analyysi)

Sillanpää, M. 1987. Avoterveydenhuollon lastenneurologiaa. Hanko: Hangon kirjapaino.

Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2008. viitattu 25.3.2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma -KASTE 2008-2011. Helsinki: Yliopistopaino. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-3683.pdf&title=Sosiaali\\_ja\\_terveydenhuollon\\_kansallinen\\_kehittamisohjelma\\_KASTE\\_2008\\_2011.fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3683.pdf&title=Sosiaali_ja_terveydenhuollon_kansallinen_kehittamisohjelma_KASTE_2008_2011.fi.pdf)

Suomen Tourette-yhdistys ry. Viitattu 2.3.2012. <http://www.tourette.fi/tietoa.php>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Viitapohja, K. 2011. Lasten vammaistuki. Rinnekoti-säätiö: Kehitysvammahuollon tietopankki. Viitattu 1.3.2013. <http://www.kvhtietopankki.fi/sopalvel/lastentuki.htm>

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

## Kuviot

Kuvio 1: Vanhempien kokemukset neurologisesti vaurioituneiden lasten hoitopolusta

Kuvio 2: Vanhempien kokemuksista tehdyt johtopäätökset neurologisesti vaurioituneiden lasten hoitopolulla

Kuvio 3: Lasten neurologisiin häiriöihin erikoistunut sairaanhoitaja perusterveydenhuollossa

Kuvio 4: Opinnäytetyön eteneminen



## Liitteet

### Liite 1. Saatekirje ja haastattelukysymykset

Hei!

Olemme Laurea-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat, Monica Kaarlela ja Heidi Kalliosaari. Teemme opinnäytetyötä, jossa selvitämme neurologisia häiriöitä omaavien lasten hoitopolun laatua Uudellamaalla.

Olette vastanneet tammikuussa 2012 NV-verkoston kautta kyselyyn, jonka tarkoituksena oli tutkia neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolkua Uudellamaalla.

Opinnäytetyömme on osa Pumppu-hanketta, jonka tavoitteena on tässä osiossa kehittää lapsiperheiden hyvinvointipalveluita mahdollisimman tehokkaasti kansalaisen parhaaksi.

Opinnäytetyössämme meidän olisi tarkoitus selvittää tarkemmin perheiden hoitopolkujen nykytilaa ja sitä kautta mahdollisuuksia kehittää paremmin toimivia toimintamalleja neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolulla Uudenmaan alueella. Tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miksi hoitopolut ovat erilaisia: toisilla vanhemmilla on hyviä ja onnistuneita kokemuksia ja toisilla huonoja ja/tai epäonnistuneita kokemuksia samoista hoitopaikoista.

Nyt haluaisimmekin teidän vastaavan kysymyksiin, joilla kartoitamme juuri Teidän perheenne kokemuksia. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja toivomme, että vastaatte tähän sähköpostiin viimeistään 31.5.2014, ja merkitsette kohtiin haluan osallistua \_\_\_\_/en halua osallistua \_\_\_\_ rastin. Saatuaamme tämän tiedon lähetämme Teille haastattelukysymykset sähköpostin välityksellä, jotta voitte perehtyä niihin etukäteen. Haastattelu toteutetaan puhelinhaastatteluna. Vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti ja niin, ettei Teidän perheenne ole niistä tunnistettavissa. Käytämme Teidän vastauksianne vain tähän tutkimukseen ja hävitämme vastaukset niiden käsittelyn jälkeen.

Ystävällisin terveisin,

Monica Kaarlela

[monica.kaarlela@laurea.fi](mailto:monica.kaarlela@laurea.fi)

Heidi Kalliosaari

[heidi.kalliosaari@student.laurea.fi](mailto:heidi.kalliosaari@student.laurea.fi)

Opinnäytetyön ohjaaja

lehtori Ulla Lemström, Laurea-ammattikorkeakoulu, Lohja, [ulla.lemstrom@laurea.fi](mailto:ulla.lemstrom@laurea.fi)

#### YHTEISET KYSYMYKSET HAASTATELTAVILLE

1. Mikä on lapsenne diagnoosi?
2. Minkä ikäisenä lapsenne sai diagnoosin?
3. Minkälainen on ollut koko diagnoosiprosessi? (aika ja tapahtumien kulku oireiden havaitsemisesta diagnoosin saamiseen)
4. Mitä erityistarpeita lapsellanne on?
5. Mitä tukimuotoja/palveluja olette saaneet lapsellenne?
6. Oletteko saaneet tukien/palvelujen hakemiseen riittävästi tietoa ja apua?
7. Miten lapsenne päivähoidossa/koulussa on huomioitu mahdollinen erityisen tuen tarve?
8. Miten mielestänne eri hoitoalan ammattilaisten yhteistyö on toiminut lapsenne asioissa?
9. Oletteko saaneet mielestänne riittävästi tietoa ja tukea lapsenne sairauteen, hoitoon, kuntoutukseen liittyen?
10. Minkälaisena koette oman roolinne lapsenne asioiden hoidossa?
11. Tässä kohtaa sana on vapaa! Toivomme, että kertoisitte lapsenne hoitopolun kulkua, missä kohtaa koette, että hoito on ollut hyvää/onnistunutta ja missä mielestänne olisi parannettavaa?

Kiitos vastauksistanne!